



*Fondazione per la Ricerca  
sulla Fibrosi Cistica - ETS*  
*fibrosicisticaricerca.it*

## **BILANCIO SOCIALE** 2022



**UNA CURA PER TUTTI**

# PROSPETTIVE DELLA RICERCA: LA STRADA PERCORSA E IL CAMMINO DA FARE

La fibrosi cistica è sempre cambiata molto nel tempo, ma in quest'ultimo periodo abbiamo assistito a un'accelerazione importante della sua evoluzione. Di questo la ricerca dovrà tenere conto e adeguare, almeno in parte, i suoi programmi.

In questo panorama, l'impegno di FFC Ricerca rimane quello di non lasciare nessuno indietro, contribuendo allo sforzo per trovare nuove terapie per chi ancora non le ha e migliorarle per chi già ne usufruisce. In quest'ottica si inseriscono gli studi sulle mutazioni che impediscono la produzione della proteina CFTR e per le quali occorre un approccio diverso rispetto a quello dei modulatori perché, se non c'è proteina, manca il substrato su cui questi farmaci agiscono. Altrettanto importante è la ricerca su proteine CFTR mutate per le quali non si sa se i modulatori potrebbero agire, e con quale meccanismo. Dimostrare che alcune mutazioni rispondono al trattamento e, se è il caso, avere la possibilità di assumerlo, è un'area di studio che potrebbe portare a risultati concreti in tempi relativamente brevi. Non vanno poi dimenticati coloro che hanno già la possibilità di usare i farmaci modulatori ma ne traggono meno beneficio di altri.

Infine, grazie alla diagnosi precoce attraverso lo screening neonatale, oggi si sta avvicinando la possibilità di iniziare precocemente le nuove terapie, ancor prima della comparsa dei sintomi, ed è importante cominciare a pensare se la fibrosi cistica si potrà esprimere nel futuro di questi bambini.

*Dal discorso introduttivo di Carlo Castellani, Direttore scientifico,  
in occasione del XX Seminario di FFC Ricerca*

## INDICE

<b>IDENTITÀ</b>	6
Qual è il problema da risolvere Fibrosi cistica, le tappe FFC Ricerca, la storia Vision e Mission A chi è dedicato questo bilancio Quali sono i nostri valori	
<b>GOVERNANCE</b>	16
Organi di governo Risorse umane Rete dei volontari	
<b>RICERCA SCIENTIFICA</b>	30
I numeri della ricerca Progetti e aree di studio Selezione e finanziamento dei progetti Highlights 2022 Brevetti Progetti strategici Servizi alla ricerca Ricercatori ed enti finanziati Borse di studio Comunicazione e divulgazione scientifica	
<b>COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI, RAPPORTI CON IL TERRITORIO</b>	66
Come raccogliamo i fondi per la ricerca Campagne di sensibilizzazione e di fundraising Focus corporate Visibilità in cifre	
<b>ANDAMENTO ECONOMICO FINANZIARIO</b>	84
L'impegno nelle 5 aree gestionali Valore economico generato e distribuito Consuntivo 2022 Stato patrimoniale	
<b>OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO</b>	96
<b>NOTA METODOLOGICA</b>	100
<b>RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO</b>	101

Il 2022 è stato un anno intenso, portatore di nuovi significati e azioni. Sono passati vent'anni dal momento in cui in Fondazione abbiamo avviato il sistema di finanziamento dei progetti e il piano delle adozioni da parte dei donatori. Era il 2002 e, da allora, si è resa possibile la selezione e il finanziamento di oltre 450 progetti che, passo dopo passo, hanno contribuito a rendere più solida la conoscenza collettiva nazionale e internazionale sulla FC.

Man mano che questo sapere cresce e porta frutti anche di partecipazione e generosità, noi siamo in grado di fare scelte sempre più selettive nel finanziamento dei nostri progetti e, di conseguenza, di mettere a disposizione risorse sempre più consistenti, mirate alle linee di ricerca che, insieme a tutta la comunità scientifica, riteniamo strategicamente più promettenti.

I proventi in crescita di quest'anno, che finalmente superano il 2019 pre-pandemia, dimostrano la capacità della nostra struttura allargata, comprensiva del contributo fondamentale della grande comunità dei volontari, delle aziende e di tutti i privati cittadini che ci sostengono, di poter attraversare anni incredibilmente complicati, testimoniando buona resilienza e capacità di reazione. Ciò si traduce in valore economico investito più che proporzionalmente in impegni di ricerca.

Un ulteriore sforzo perseguito nel 2022, che credo di poter definire un passo avanti, riguarda alcuni importanti miglioramenti gestionali e amministrativi inseriti nel pluriennale processo di attuazione della Riforma del Terzo Settore. Questi avanzamenti normativi, in lavorazione da tempo e arrivati a maturazione a dicembre in occasione della nostra richiesta d'iscrizione al Registro Unico del Terzo Settore e al conseguente passaggio della nostra Fondazione da Onlus a ETS, ci aiuteranno a rendere ancora più evidenti i principi di trasparenza, di efficacia e di efficienza a cui da sempre ci ispiriamo.

Gli anni scorsi in Fondazione abbiamo attraversato momenti complessi. Pandemia, guerra in Ucraina, con gravi risvolti socioeconomici, si sono sommate alla scomparsa di persone importanti: il prof. Mastella, fondatore, e il prof. Berton, erede scientifico e amico, che per questa nostra "famiglia" sono stati e rimangono un esempio fondamentale. La struttura ha tenuto, la squadra ha voluto e saputo reagire e anzi pensare a un ulteriore step evolutivo per approdare a un assetto organizzativo multidisciplinare solido e capace di accogliere le sfide che la ricerca continua a porci.

Nonostante i grandi passi avanti nella farmacologia, non tutte le persone con FC hanno un farmaco da assumere e non tutte le persone che godono di una cura si sono lasciate alle spalle la fibrosi cistica. Serve ancora molto impegno, un impegno mirato che in questo 2022 ha piantato nuovi semi che ci auguriamo fruttino nei prossimi anni. Del resto, è questo che la Riforma del Terzo Settore ci chiede: diventare sempre più esplicitamente protagonisti di un welfare al servizio di tutti; dare un contributo concreto nel migliorare la vita delle persone con FC e poi farlo emergere, spiegarlo, dividerlo con i nostri stakeholder, così come cerchiamo di fare nelle pagine di questo bilancio sociale.

Buona lettura.

Matteo Marzotto





# IDENTITÀ

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) è l'ente che in Italia promuove, seleziona e finanzia progetti di ricerca avanzata per migliorare la durata, la qualità di vita dei malati e per sconfiggere la fibrosi cistica.

A seguito della richiesta di iscrizione al Registro Unico del Terzo settore (RUNTS) avvenuta nel 2022, Fondazione ha assunto nel 2023 la denominazione di Ente del Terzo Settore (ETS), abbandonando così la dicitura Onlus e adeguando il proprio Statuto alla nuova disciplina.

Nata nel 1997 con la volontà di coprire un vuoto di conoscenze scientifiche sulla fibrosi cistica nel nostro Paese, è riconosciuta dal Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) come ente promotore dell'attività di ricerca scientifica sulla malattia. Per questo si avvale dell'opera di 264 Istituti di ricerca pubblici e privati, distribuiti in Italia e all'estero, che lavorano in sinergia con la comunità scientifica internazionale.

Da 25 anni Fondazione contribuisce al progresso delle conoscenze che rendono la malattia sempre più curabile. In questa prospettiva, e nel contesto positivo di crescente disponibilità di farmaci modulatori per molte persone con FC, Fondazione ha messo a punto nuove linee strategiche, focalizzate al raggiungimento di una cura per tutte le persone con fibrosi cistica, anche per quante non rispondono ai trattamenti attualmente disponibili.

## OBIETTIVI

Ente senza fini di lucro, Fondazione persegue esclusivamente finalità solidaristiche e di utilità sociale attraverso attività di ricerca scientifica, formazione, informazione, promozione e tutela della salute.

Le attività svolte, ai sensi del Decreto legislativo 117 del 2017:





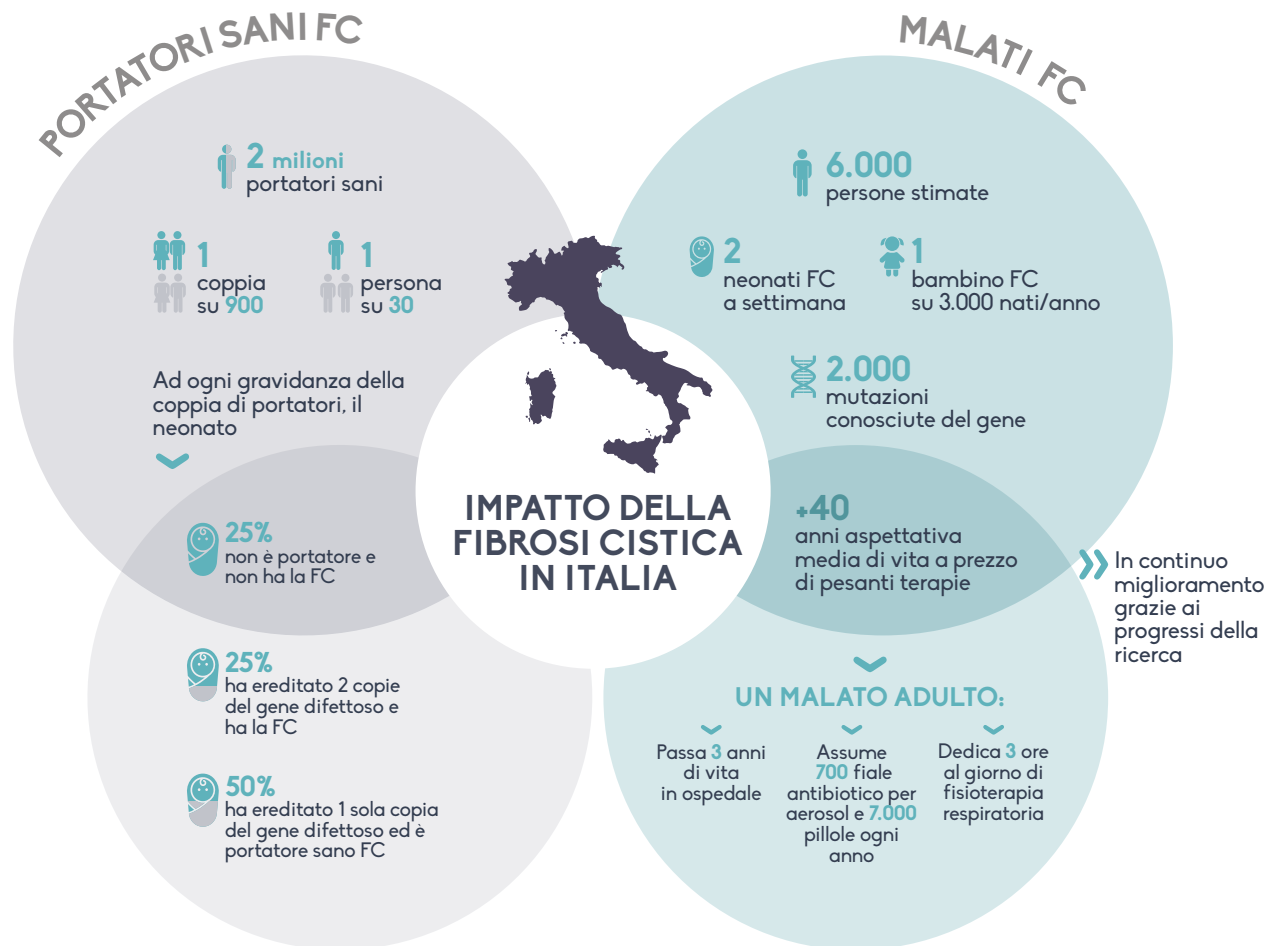
# QUAL È IL PROBLEMA DA RISOLVERE



La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa in Europa, ancora priva di una cura per tutti. Presente dalla nascita, è dovuta alle mutazioni del gene CFTR, responsabile del regolare funzionamento delle secrezioni di molti organi.

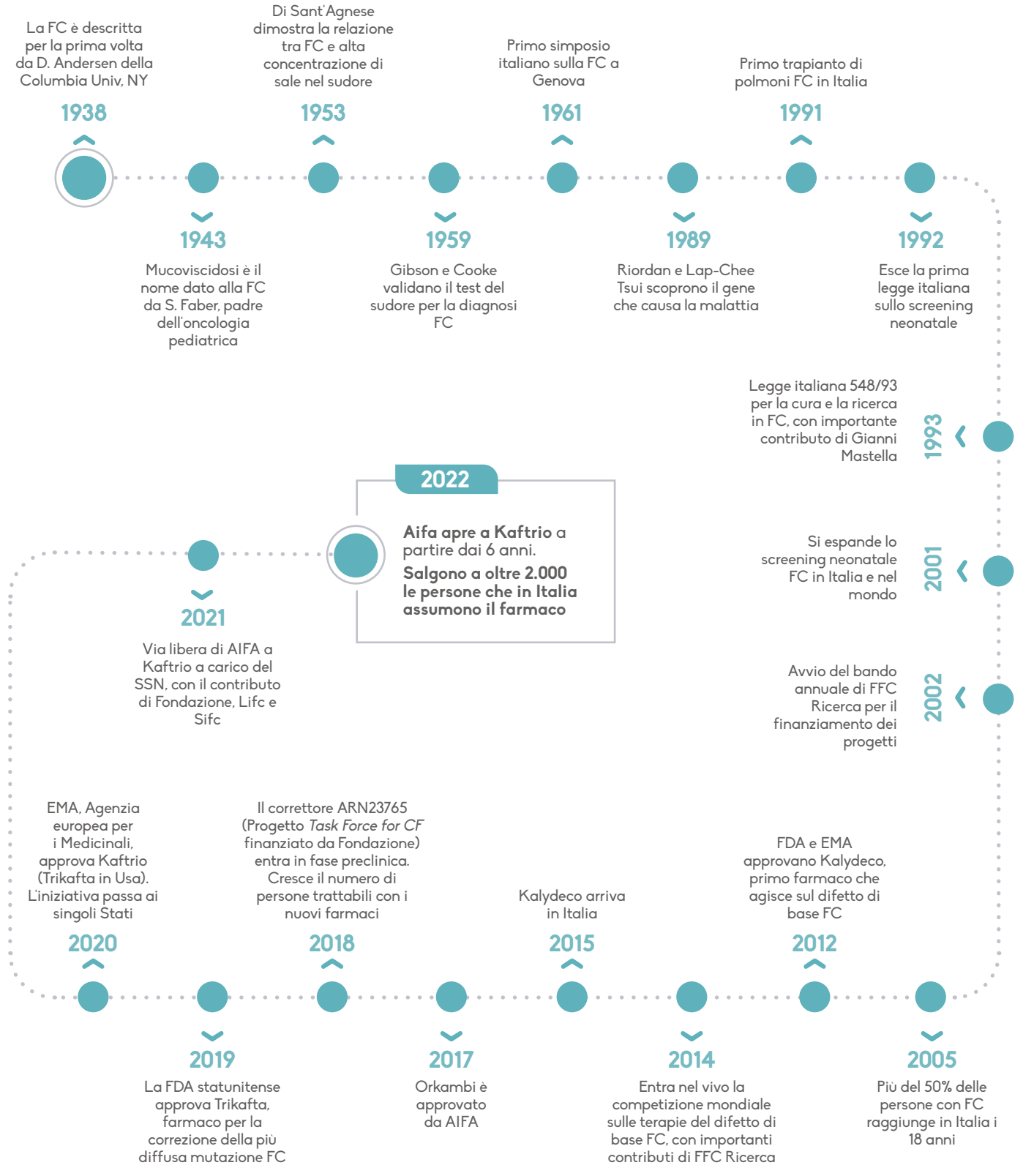
Chi nasce malato ha ereditato un gene difettoso sia dal padre sia dalla madre che sono, quasi sempre senza saperlo, portatori sani del gene CFTR mutato. In Italia c'è un portatore sano ogni 30 persone circa. A ogni gravidanza, la coppia di portatori sani ha una probabilità su quattro di avere un figlio malato.

Responsabile della malattia è il gene CFTR che, quando mutato, produce una proteina CFTR difettosa o mancante, con il conseguente danneggiamento di molti organi. Maggiormente coinvolti sono i bronchi e i polmoni, al cui interno le secrezioni mucose tendono a perdere fluidità e a ristagnare, portando infezioni respiratorie ricorrenti e progressiva infiammazione. Fino all'insufficienza respiratoria.



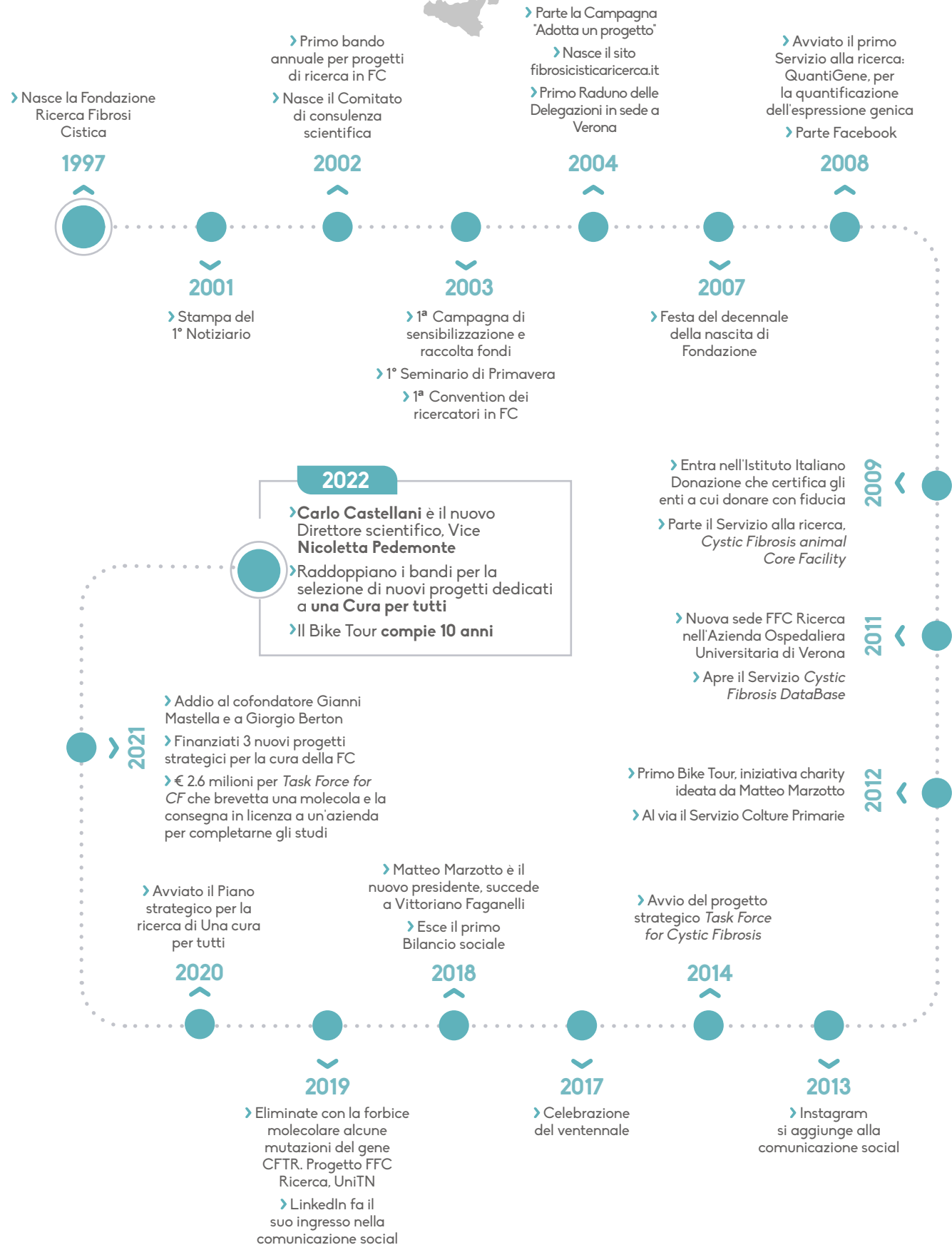
# FIBROSI CISTICA

## Le tappe



# FFC RICERCA

## La storia



## VISION E MISSION

*La ricerca di una cura per tutti e gli strumenti per portare a termine un impegno*

### RICERCA: LA RAGIONE DEL NOSTRO IMPEGNO

La ricerca scientifica è la ragione per cui questa Fondazione esiste. Come la pandemia ha insegnato a tutti con chiarezza, accanto agli interventi sociosanitari di pubblica competenza, la ricerca resta il fattore fondamentale per modificare sostanzialmente la natura della malattia e il destino di chi ne è colpito. Destino da pensare in termini di qualità e durata della vita, da avvicinare sempre più a quello della popolazione sana. A conferma dell'impegno di Fondazione, negli ultimi dieci anni i finanziamenti alla ricerca sono cresciuti del 30%.



### RICERCATORI: LO SVILUPPO DI UNA GENERAZIONE DI ESPERTI IN FC

Fondazione ha dato vita in Italia a un'ampia rete di ricercatori in grado di integrare competenze diver-



se e di scambiarle con i principali filoni della ricerca internazionale per sviluppare conoscenze e cure innovative. In un percorso iniziato nel 2003, a oggi unico in Italia per la FC, Fondazione ha finanziato 884 ricercatori (tra PI, partner e borsisti, di cui 115 nel 2022), impegnati nello studio della fibrosi cistica e nel miglioramento delle cure.





### RACCOLTA FONDI: LA STRATEGIA PER REALIZZARE LA MISSION

Per fare fronte all'impegno di finanziamento della ricerca, Fondazione adotta strategie per ottenere risorse economiche utili allo sviluppo degli studi scientifici e recluta le risorse tecnico-scientifiche necessarie.

L'attività a favore della ricerca è resa possibile dalle donazioni private (cittadini, aziende, banche, fondazioni) che si fanno carico dell'adozione dei progetti scientifici: oltre 2 milioni e mezzo di euro netti alla ricerca raccolti con le tre Campagne principali nel 2022.

Per arrivare ai donatori, sono introdotte attività di comunicazione sia di respiro sociale, sia di divulgazione e comunicazione scientifica per rendere la fibrosi cistica sempre più conosciuta anche da chi non è direttamente colpito dalla malattia.

**2,5 milioni**

alla ricerca raccolti nel 2022  
con 3 Campagne



### COMUNICAZIONE: PER INFORMARE E SOSTENERE LA RICERCA

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa in Europa ma non è altrettanto conosciuta nel nostro Paese.

Per questo, Fondazione è impegnata a informare la popolazione sulla realtà di questa patologia, le modalità di trasmissione, le pesanti ricadute sulla

quotidianità di chi ne è affetto e dei loro familiari. Lo fa attraverso il proprio sito, i media, la newsletter periodica, il magazine semestrale, gli eventi, gli interventi sui media nazionali e nel corso di Campagne di sensibilizzazione.

Nel 2022, nonostante il superamento di stringenti misure di distanziamento, si è scelto di conservare sia la pratica degli incontri via streaming sia l'uso massiccio dei social media, che si sono affiancati alla riapertura degli eventi in presenza, da sempre anima di Fondazione: oltre 200 nel 2022, con una crescita del 70% rispetto al 2021 e del 280% rispetto al 2020, "anno virtuale".



**200**

eventi nel 2022



### VOLONTARI: LA RETE ORGANIZZATA A LIVELLO NAZIONALE

Accanto alla comunità scientifica lavora la rete dei volontari, composta dalle persone che con la malattia fanno quotidianamente i conti. La comunità dei volontari e la struttura professionalmente organizzata di FFC Ricerca collaborano e insieme concorrono alla raccolta delle risorse indispensabili al progresso di studi innovativi sulla fibrosi cistica. Composto da Delegazioni e Gruppi di sostegno, il network organizzato è cresciuto di oltre il 50% in 10 anni per fare fronte alle necessità di divulgazione in tutta Italia delle conoscenze sulla FC e della raccolta fondi a favore della ricerca.



**+50%**

volontari in 10 anni



## FFC RICERCA. UN PATRIMONIO ETICO E RISULTATI DA DIFENDERE

Risale al 1997 il legame tra la neonata Fondazione e l'Azienda ospedaliera di Verona che da oltre 25 anni ne ospita gli uffici offrendo così un prezioso supporto allo sviluppo della mission.

I Direttori generali che si sono succeduti hanno sempre preso parte ai Consigli di Amministrazione di FFC Ricerca e garantito nel tempo un importante contributo alle attività della sede contrale di Verona.

*“Credo fortemente nel valore etico del volontariato, che riconosco nelle persone al servizio del terzo settore. Un valore aggiunto che la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ha da anni nel suo 'patrimonio' con il contributo di molte persone, a cui seguono i tanti risultati concreti della ricerca. Un meccanismo virtuoso che si estende alla raccolta fondi, grazie alle donazioni dei cittadini, e che porta all'obiettivo finale del progresso scientifico.*

*Ed è l'attento controllo gestionale che permette a questo meccanismo virtuoso di produrre risultati, come quelli che la Fondazione ha raggiunto e che le vengono riconosciuti negli anni.*

*Partendo dalla necessità di cura, l'impegno solidale dei cittadini e il lavoro dei ricercatori si trasformano in progresso scientifico, con una forte spinta anche culturale. Penso alla cultura della donazione per quanti contribuiscono, alla cultura della scienza e del valore della vita per i ricercatori, alla cultura dell'investimento sui volontari, e non ultima alla cultura delle risposte cliniche a questa malattia.*

*Fondazione è tutto questo. Rappresenta un esempio di sussidiarietà, di integrazione produttiva con ospedali e università per svolgere un proprio compito etico rivolto alla creazione di valore per il bene comune.*

*A Matteo Marzotto, Presidente della Fondazione, vanno quindi i ringraziamenti per l'efficienza della struttura e la positiva ricaduta sulla vita quotidiana di tanti malati e delle loro famiglie”.*

Callisto Marco Bravi,  
Direttore generale Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

A destra, nella foto, con il Presidente Matteo Marzotto e il Direttore scientifico Carlo Castellani durante la Convention dei ricercatori 2022





## QUALI SONO I NOSTRI VALORI

*Per godere della fiducia dei propri interlocutori, Fondazione segue da 25 anni due principali linee di condotta: autonomia della ricerca selezionata e finanziata; trasparenza nella raccolta e assegnazione delle risorse.*

privati cittadini, nelle attività di raccolta fondi e divulgazione: linee di condotta condivise affinché le persone con FC si sentano garantite da una ricerca di qualità, perché i donatori sappiano con certezza come sono investiti i loro soldi e i ricercatori si sentano sostenuti nel loro contributo al progresso della scienza.

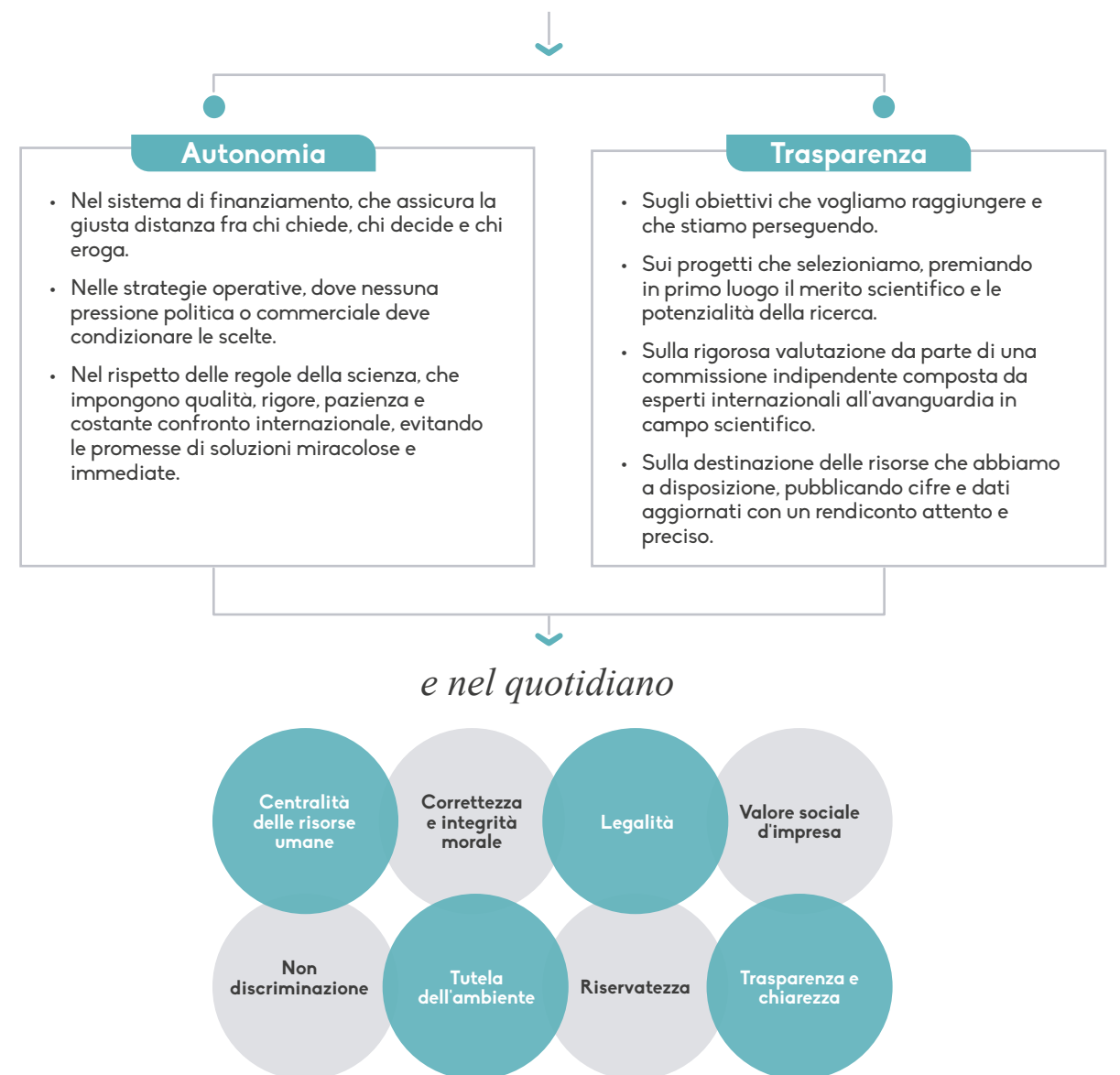
Regole e principi sono incardinati nel Codice Etico di Fondazione, a sua volta parte del Modello Organizzativo adottato ai sensi della disciplina nazionale sulle responsabilità degli enti per gli illeciti amministrativi da reato, presente nel decreto legislativo 231/2001.

È da questa base che si diramano i valori applicati nella quotidianità, nella gestione dei progetti di ricerca, nella relazione con partner aziendali o

## A CHI È DEDICATO QUESTO BILANCIO

*Il Bilancio sociale è rivolto ai nostri portatori d'interesse, agli stakeholder coinvolti o coinvolgibili nel progetto di Fondazione.*

È un documento da consegnare nelle loro mani con un duplice scopo: perché acquisiscano motivazioni utili a sostenere gli sforzi di Fondazione per rendere la FC sempre più curabile ma anche perché possano verificare, attraverso documenti certificati da terze parti, le strategie messe in campo per contribuire agli obiettivi di cura. In una continua tensione tra le complessità, talvolta la lentezza della scienza, e l'urgenza di dare risposte concrete ai bisogni delle persone con FC.





## GOVERNANCE

Per lo svolgimento delle proprie attività a favore della ricerca scientifica, della formazione dei ricercatori, e della diffusione della conoscenza sulla fibrosi cistica, Fondazione si avvale dell'opera di organi di governo e di controllo che assicurano l'efficienza delle procedure, ne verificano la trasparenza e garantiscono l'aderenza agli obiettivi di mission dichiarati nello Statuto.

Le scelte strategiche che segnano il cammino di Fondazione sono portate avanti dal Consiglio di Amministrazione e dal Comitato di consulenza scientifica, in stretta collaborazione con la Direzione scientifica. Dal 2015 i bilanci di Fondazione sono sottoposti alla revisione contabile di un ente di valutazione esterna indipendente, che si aggiunge all'analisi annuale del Revisore unico, quale garanzia di affidabilità nei confronti dei propri sostenitori.

Fondazione si avvale inoltre della consulenza esterna di un Organismo di vigilanza a garanzia della corretta applicazione del Modello Organizzativo 231 per la gestione dei processi sensibili e della figura di un Data Protection Officer, responsabile della protezione dei dati personali, affinché questi siano trattati nel rispetto delle norme nazionali ed europee.



## CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE 2019-2022

Responsabile dell'amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione. Approva il Bilancio consuntivo e sociale, i programmi di raccolta fondi, di sostegno alla ricerca scientifica sulla fibrosi cistica, di comunicazione e sensibilizzazione. Fissa i principi di gestione del patrimonio, la destinazione e le modalità di erogazione delle risorse.

I componenti del Consiglio di Amministrazione non percepiscono compenso per l'attività svolta, salvo il rimborso delle eventuali spese sostenute per ragioni dell'ufficio e nella realizzazione dei compiti assegnati.



**PRESIDENTE**  
Matteo Marzotto



**PRESIDENTE EMERITO**  
Vittoriano Faganelli



**VICEPRESIDENTE  
vicario**  
Paolo Faganelli



**VICEPRESIDENTE  
per i rapporti istituzionali**  
Michele Romano

**CONSIGLIERI**

**Riccardo Boatto**

**Raffaele Boscaini**  
In rappresentanza  
Confindustria VR

**Cesare Braggion**

**Callisto Marco Bravi**  
In rappresentanza  
Azienda Ospedaliera Universitaria VR

**Sandro Caffi**

**Francesco Cobello**

**Michele Gangemi**

**Giuseppe Lauria Pinter**

**Giuseppe Magazzù**

**Laura Minicucci**

**Patrizia Volpato**  
In rappresentanza  
LIFC Veneto

Per i membri non in rappresentanza di enti,  
cariche in scadenza il 30/06/2025

Cariche in scadenza il 21/04/2024



## COMITATO DI CONSULENZA SCIENTIFICA

Il Comitato di consulenza scientifica è un organo consultivo del Consiglio di Amministrazione, costituito da esperti nel campo della ricerca biomedica e clinica nominati dal Consiglio stesso. Ha la funzione di assistere il CdA nella formulazione e nella valutazione dei programmi di attività scientifica della Fondazione; di selezionare e valutare le proposte progettuali dei ricercatori italiani e stranieri che partecipano ai bandi della Fondazione.

I componenti percepiscono un compenso annuale, durano in carica tre anni e possono essere riconfermati.



## REVISORE UNICO E ORGANO DI CONTROLLO

Ruolo previsto dallo Statuto di Fondazione, è attribuito a un professionista commercialista che cura la revisione contabile del bilancio. Provvede al riscontro della gestione finanziaria; accerta la regolare tenuta delle scritture contabili; esprime il suo parere mediante apposita relazione allegata al bilancio annuale.

Svolge anche la funzione di Organo di controllo per presidiare l'osservanza delle leggi, dello statuto, l'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile, oltre alla verifica del suo concreto funzionamento. A partire dal 2023 attesta inoltre che il bilancio sociale dell'Istituto sia stato redatto in conformità alle linee guida di cui al Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.



**Alessandra Bortolomasi**  
Commercialista



**PRESIDENTE**

**Carlo Castellani**  
Pediatria e genetista ricercatore.  
Istituto "G. Gaslini", Centro Regionale Fibrosi  
Cistica, Genova  
Fino al 03/03/2022



**PRESIDENTE**

**Paolo Bernardi**  
Medico. Università di Padova,  
Dipartimento di Scienze Biomediche  
Dal 04/03/2022

**COMPONENTI**

**Cesare Braggion**  
Pediatria, già responsabile Centro FC Azienda OU  
Meyer di Firenze

**Paola Bruni**  
Biochimica. Università di Firenze, Dipartimento di  
Scienze Biomediche Sperimentali e Cliniche

**Roberto Buzzetti**  
Epidemiologo e biostatistico

**Giulio Cabrini**  
Medico. Centro Terapie innovative per la FC.  
Università di Ferrara, Dipartimento di Scienze della  
Vita e Biotecnologie

**Emilio Clementi**  
Farmacologo. Università di Milano

**Antonella Mencacci**  
Microbiologia medica. Università di Perugia,  
Dipartimento di Medicina e Chirurgia

**Oscar Moran**  
Biofisico. Istituto di Biofisica, CNR di Genova

**Gian Maria Rossolini**  
Infettivologo. Università di Firenze, Dipartimento di  
Medicina Sperimentale e Clinica



## ORGANISMO DI VIGILANZA

Responsabile dell'efficacia del Modello Organizzativo con verifiche regolari e aggiornamenti dovuti a modifiche normative e organizzative.

Riferisce al Consiglio di Amministrazione, organizza l'informazione e la formazione con l'obiettivo di prevenire conflitti grazie all'azione di controllo e a una corretta gestione di deleghe e poteri interni all'ente.



**Stefano Bendinelli**  
Commercialista



**Paolo Cavaliere**  
Consulente del lavoro



**Michele Giacomelli**  
Avvocato

## DATA PROTECTION OFFICER

Figura a cui spetta il compito di informare in merito agli obblighi imposti dal regolamento UE 2016/679 in materia di protezione delle persone nel trattamento dei dati di carattere personale.

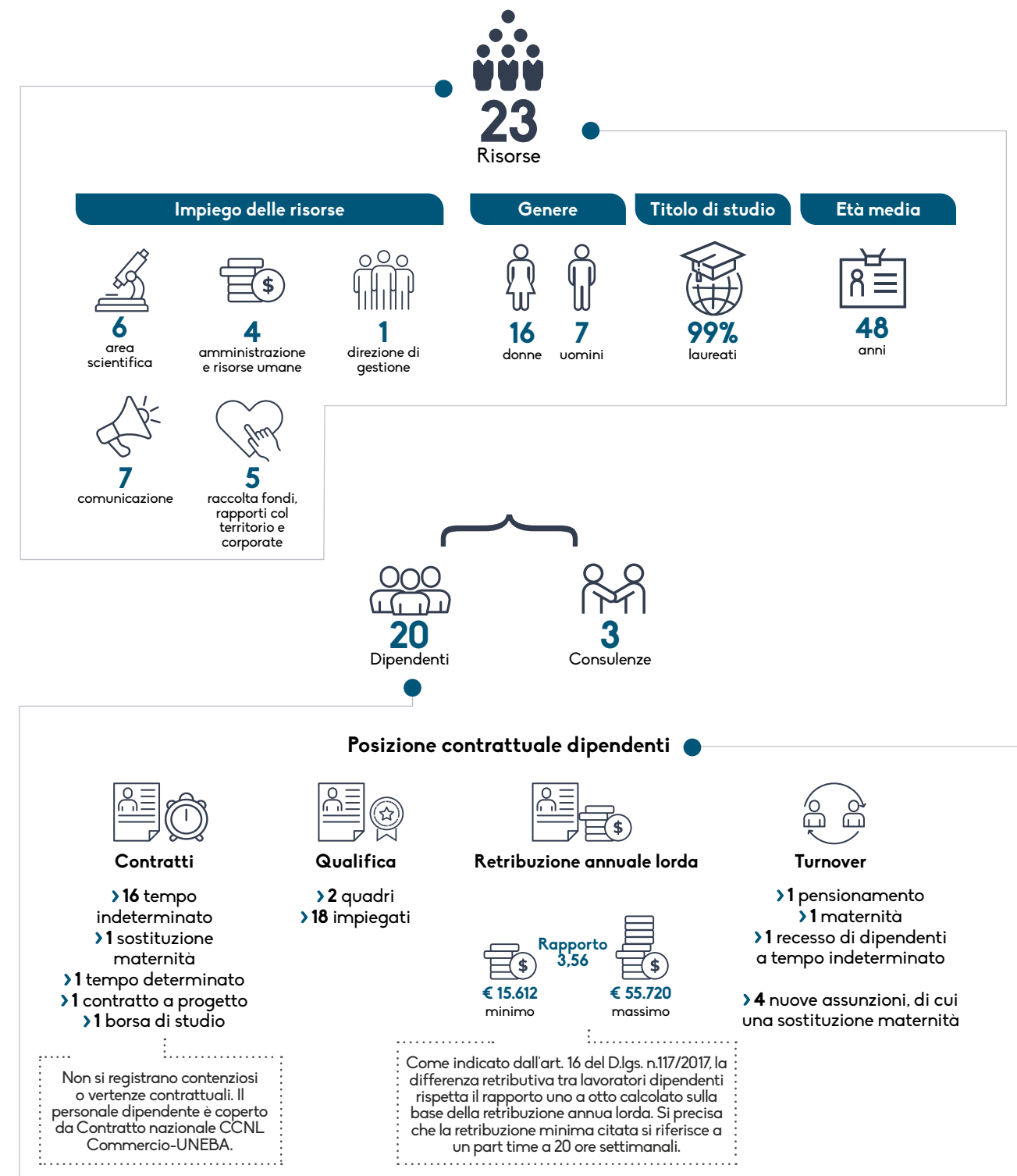
Sorveglia l'osservanza del regolamento da parte di Fondazione, l'attribuzione delle responsabilità, la sensibilizzazione e la formazione del personale coinvolto nella gestione dei dati. È inoltre punto di contatto per l'autorità di controllo.



**Michela Maggi**  
Avvocato

## RISORSE UMANE

Il lavoro delle persone che quotidianamente alimentano le attività di Fondazione a favore della mission, condividendo valori e slancio, rappresentano un patrimonio di professionalità e passione di grande rilievo. Dalla sede di Verona, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Borgo Trento, l'organico coordina l'attività dei volontari sul territorio nazionale, fornisce supporto agli interventi divulgativi della Direzione scientifica, pianifica la raccolta fondi e provvede alla generale diffusione dell'informazione sulla fibrosi cistica. L'attività organizzativa di Fondazione si avvale di personale motivato e qualificato, in possesso del titolo di laurea nel 99% dei casi, legato per l'87% a rapporti di lavoro dipendente (di cui l'80% a tempo indeterminato) e con una presenza femminile del 70%.





## DIREZIONE SCIENTIFICA

Coordina la rete dei ricercatori, la gestione dei progetti e dei Servizi alla ricerca, i rapporti con i Centri di ricerca nazionali e internazionali, l'organizzazione di convegni e meeting di consultazione, l'attività di formazione e divulgazione scientifica. Collabora con il Comitato di consulenza scientifica per strategie di ricerca e gestione dei processi di valutazione e selezione dei progetti di ricerca.



**Carlo Castellani**  
Direttore  
Dal 26/04/2022



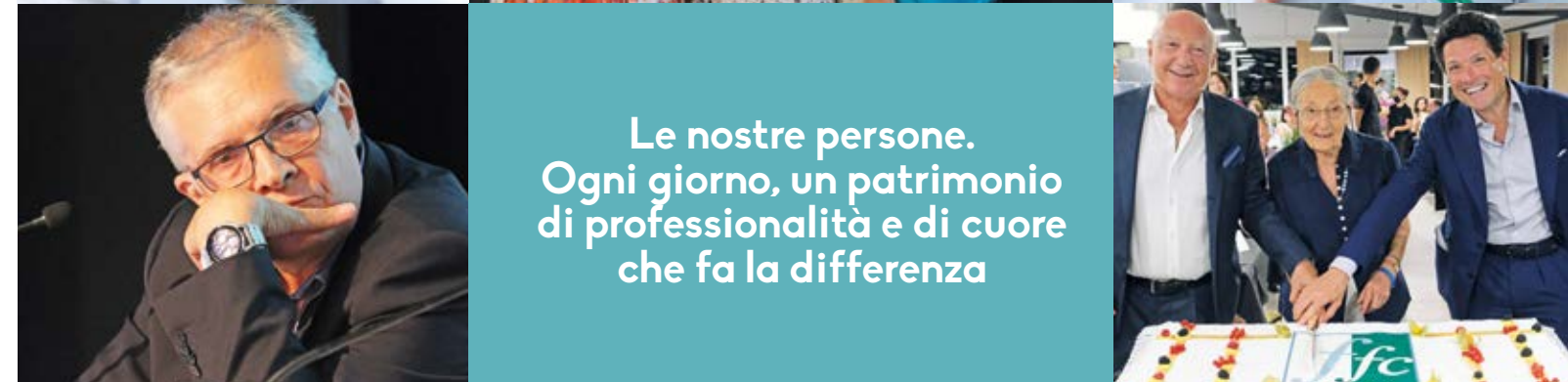
**Nicoletta Pedemonte**  
Vicedirettore  
Dal 26/04/2022

**Luisa Alessio**  
Comunicazione scientifica

**Ermanno Rizzi**  
Gestione bandi e progetti di ricerca

**Cesare Braggion**  
Gestione e promozione attività di ricerca clinica

**Federica Lavarini**  
Segreteria scientifica



Le nostre persone.  
Ogni giorno, un patrimonio di professionalità e di cuore che fa la differenza

## DIREZIONE DI GESTIONE

Coordina la gestione operativa della Fondazione e presiede al funzionamento delle aree di Raccolta fondi, Comunicazione, Amministrazione, Gestione del personale.



**Giuseppe Zanferrari**  
Direttore

**Fabio Cabianca**  
Raccolta fondi e Rapporti con il territorio

**Valeria Merighi**  
Comunicazione e Pubbliche relazioni

**Gabriella Cadoni**  
Amministrazione, HR, Organizzazione



## FORMAZIONE. CORSI PER CRESCERE

Oltre 260 ore in webinar o corsi in presenza sono stati offerti al personale di Fondazione per aggiornamenti e approfondimenti durante il 2022. Tutte le aree d'intervento della sede centrale sono state coinvolte in forma trasversale nelle iniziative di formazione sui seguenti temi principali:

- › Riforma Terzo settore
- › Avvio RUNTS
- › Nuovi principi contabili per ETS
- › Nuove linee guida Raccolta fondi
- › Comunicare i benefici fiscali al donatore
- › Project cycle management
- › Valutazione Impatto Sociale
- › Bilancio sociale
- › Misurazione SROI
- › Buona Causa
- › Temi scientifici
- › Gestione corporate
- › Uso del database
- › Tenuta Registro volontari



**85%** dei dipendenti ha seguito corsi di formazione individuali o in team



**260** ore in webinar o corsi in presenza



**da 2 a 40** ore di formazione annuali per ogni dipendente

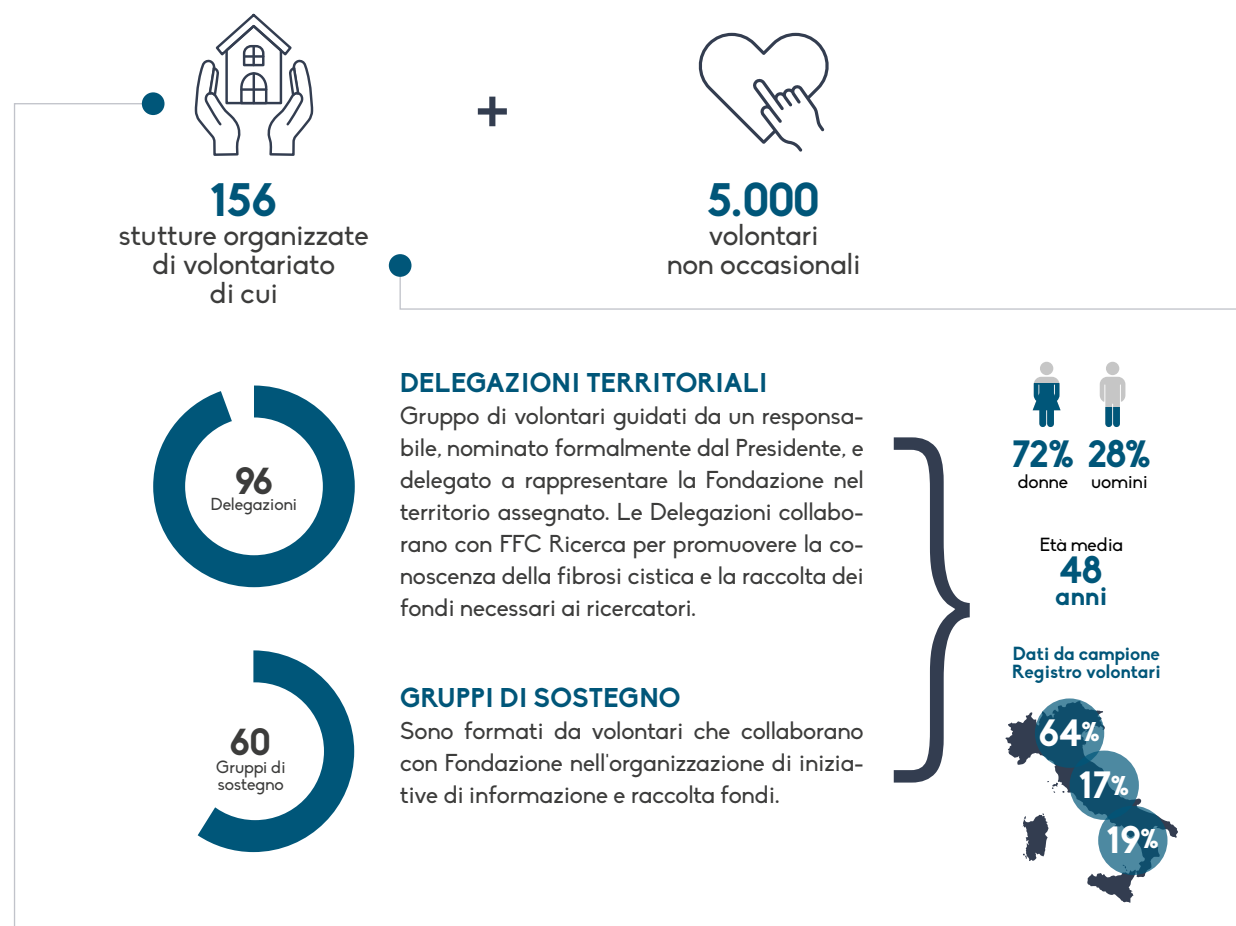




## DA CHI È FORMATA LA COMMUNITY DI FFC RICERCA 2022

### LA RETE DEI VOLONTARI

Per raggiungere i propri obiettivi di mission, Fondazione si avvale della collaborazione di 156 Delegazioni e Gruppi di sostegno. Da sempre orgoglio di Fondazione, questa struttura organizzata è formata da persone che informano, sensibilizzano e raccolgono risorse per la ricerca attraverso eventi e Campagne. A questa estesa community, distribuita nelle Regioni italiane e che opera in un interscambio continuo con la sede centrale, si aggiungono migliaia di altri volontari che offrono il loro importante contributo in occasione dei maggiori appuntamenti solidali. Forte motivazione e sempre crescente capacità organizzativa, fanno sì che la rete dei nostri volontari possa coprire nel 2022 il 66% delle risorse a favore della ricerca.



Nel 2022 non sono stati erogati rimborsi ai volontari per svolgere attività di raccolta fondi.

### GRUPPO DI CONSULTAZIONE

Strumento di confronto con il territorio nato nel 2018 per rafforzare il dialogo con la sede di Verona sulle iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, per condividere strategie, risultati e criticità. È composto da un massimo di 12 Delegazioni, rappresentative della presenza di Fondazione in tutta Italia, che si incontrano almeno due volte l'anno – 5 nel 2022 – con i responsabili d'area della sede centrale, con il Presidente e il Direttore di gestione. Il Gruppo è dotato di un **portavoce** che ha il compito di facilitare il coordinamento con le altre Delegazioni e Gruppi e di condividere con loro il verbale degli incontri. L'attuale Gruppo resterà in carica fino al 2024.

### RAPPRESENTANTI

- Patrizia Baroncini**  
Delegazione Imola e Romagna
- Cecilia Cascone**  
Delegazione Roma
- Francesca Farma**  
Delegazione Tradate Gallarate
- Katia Fornaro**  
Delegazione Verona Val d'Alpone
- Daniele La Lota**  
Delegazione Vittoria, Ragusa e Siracusa
- Margherita Lambertini**  
Delegazione Pesaro
- Annamaria Merlin**  
Delegazione Vicenza
- Massimiliano Rosazza**  
Delegazione Roma Monterotondo
- Rachele Somaschini**  
in rappresentanza della Delegazione di Milano
- Paola Zunino**  
Delegazione Acqui Terme



**10**  
Delegazioni coinvolte



**5**  
incontri del Gruppo di consultazione



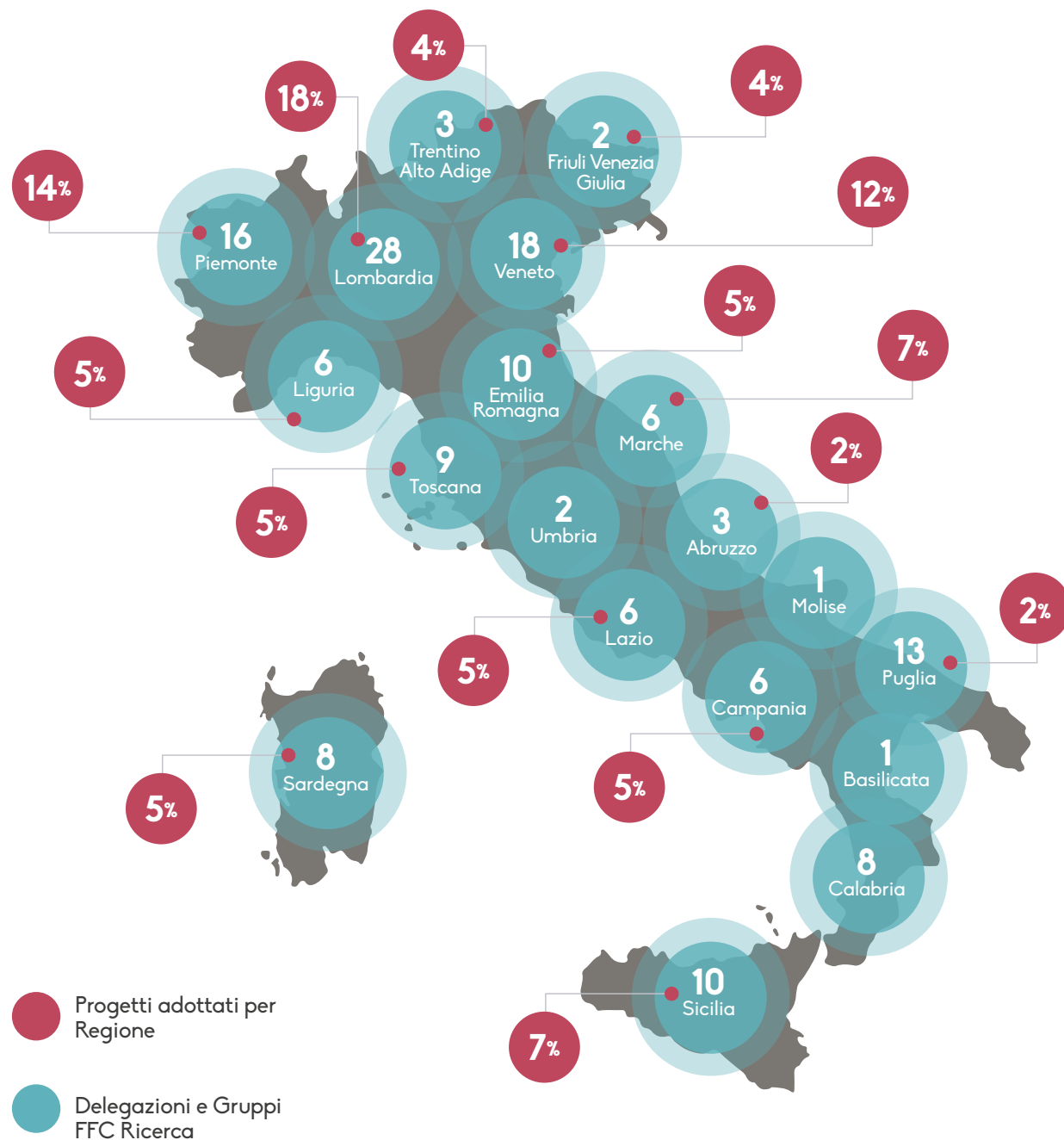
# I DELEGAZIONI E GRUPPI FFC RICERCA



**+2%**  
Delegazioni e Gruppi  
FFC Ricerca



**57**  
progetti adottati dai  
nostri volontari nel 2022



## LA SOSTEGNO DEI NOSTRI VOLONTARI

La sede nazionale di FFC Ricerca è impegnata anno dopo anno a migliorare gli strumenti a supporto delle attività svolte dai volontari sul territorio, per affrontare insieme l'organizzazione di eventi, Campagne, appuntamenti di sensibilizzazione, rapporti con imprese locali e con i media.

- › Fornitura a livello nazionale del kit di comunicazione con materiali digitali e cartacei per le Campagne, con possibilità di inserimento di specificità locali
- › Supporto alla creazione autonoma di materiali di comunicazione per gli eventi locali
- › Indicazioni per ottenere uniformità comunicativa con la sede nazionale per chi parla a nome di Fondazione in pubbliche occasioni di raccolta fondi e di informazione sulla FC
- › Piattaforma logistica centralizzata per la distribuzione dei gadget in tutta Italia durante le Campagne
- › Condivisione di schede progetto per gli eventi, per un rapporto costi-benefici omogeneo

- › Potenziamento dell'e-shop
- › Iniziative di reclutamento di nuovi volontari a supporto di quelli già attivi sul territorio per azioni sempre più incisive
- › Supporto agli eventi locali con la partecipazione dello staff, di ricercatori o della Direzione scientifica
- › Affiancamento dei delegati nelle relazioni corporate
- › Aggiornamento su quanto si muove nel mondo della ricerca nazionale e internazionale, sul sito e in occasione del Seminario annuale dedicato ai volontari
- › Gestione di mondoffc.it: il sito dei volontari ospitato all'interno di fibrosicisticaricerca.it, dominio di Fondazione. Spazio per la presentazione di Delegazioni e Gruppi, eventi, storie, gallerie fotografiche e di tutte le iniziative svolte nelle Regioni a nome di FFC Ricerca
- › Redazione semestrale del Notiziario con gli aggiornamenti della ricerca e il report delle attività del territorio, come strumento reputazionale a disposizione dei volontari
- › Incontro dei volontari in occasione del Raduno annuale per condividere esperienze e spunti di crescita
- › Supporto amministrativo



# FFC RICERCA PER ME

## VOLONTARI



» Fondazione è per noi un'amica di famiglia che ci accompagna nel nostro cammino verso una cura. È insomma una speranza in più per un futuro migliore.  
Valentina Fontana.  
Gruppo di sostegno di Cuneo "Insieme per Giulia Sofia"



» Spero che quando arriverà il momento potrò dire "ho fatto tutto", come nel brano "I lived". Proprio questo è per noi la Fondazione: speranza! È sperare che coloro che amiamo e che soffrono possano vivere e assaporare intensamente tutto ciò che la vita ha da offrire. È una spinta a metterci in gioco e a muovere le gambe, alla scoperta di un viaggio che sia il più lungo e intenso possibile. È il nostro stimolo a dire e fare sempre di più per gli altri.  
Giuseppe Allocca. Gruppo di Sostegno di Saviano (NA)



» Con la malattia di mio figlio, in punta di piedi mi sono avvicinato alla Fondazione e qui ho trovato una guida, una speranza. La ringrazierò sempre perché, oltre a farmi capire l'importanza della ricerca, mi ha messo in contatto con altre persone che lottano contro questa terribile malattia. Ecco: grazie anche al prof Mastella, ci sentiamo come un'unica famiglia che combatte insieme per trovare una cura per tutti.  
Fabio Facciolo.  
Delegazione di Verona - Boschi Sant'Anna Minerbe



« Fondazione è stata l'incontro con la speranza concreta di una cura per Emma. È stata il luogo dove veicolare le nostre energie positive, un modo per non sentirsi sconfitti davanti alla malattia. Oggi è parte integrante della nostra famiglia, della nostra vita.

Massimo Cascone e Margherita Lambertini.  
Delegazione di Pesaro



« Ho fatto conoscenza di Fondazione per caso, quando una mamma ha risposto a una mia domanda su Facebook e poi, una parola tira l'altra, mi ha messa in contatto con Anna Iervolino che guida la Delegazione di Napoli. L'impressione è stata quella di essere accolta in una grande famiglia, impegnata a trovare una cura per tutti. Proprio tutti. Perché mia figlia comincerà tra poco a prendere i nuovi farmaci e questo mi fa pensare ai ragazzi che sono ancora fermi, ai loro genitori. Solo chi c'è dentro riesca a capire fino in fondo cosa vuol dire. E per questo ho scelto di impegnarmi a sostegno della ricerca.

Ottavia Costanzo. Delegazione di Napoli



« Fondazione è oggi la mia "missione", il motivo che mi spinge giorno dopo giorno ad alimentare sempre più, nel cuore di mia figlia Giada, quella speranza in una guarigione definitiva; il motivo che mi porta ad accendere quella stessa speranza in tutte le famiglie che incontro nel mio cammino e che inaspettatamente entrano a far parte di questo "mondo FC" dopo la diagnosi dei propri figli. È il motivo che riporta sempre il sorriso in me dopo ogni tempesta perché, dietro le nostre sofferenze, capisci cosa conta di più nella vita. Fondazione siamo tutti noi insieme che, fino all'ultimo, non smetteremo mai di tenere per mano i nostri meravigliosi guerrieri.

Michela Puglisi. Delegazione di Catania Mascalucia

# FFC RICERCA PER ME

## CORPORATE



» Poter contribuire all'attività della Fondazione rappresenta per la nostra azienda un momento di condivisione e partecipazione a un grandissimo progetto che, grazie al continuo impegno di scienziati e ricercatori e della struttura che li supporta, si sta sempre più avvicinando all'individuazione della soluzione che darà tanto respiro a così tanti ragazzi.

Nicolas Dugenetay. Amministratore Delegato. Solvay Chimica Italia S.p.A.



» Gianni, che per me era il fratello del nonno, ha fatto sì che sia sempre stata indubbia e incrollabile, in famiglia, la fiducia nella ricerca e di conseguenza nella Fondazione. Penso che l'organizzazione di FFC Ricerca sia unica: se ti avvicini è impossibile non essere coinvolti, diventi membro di una comunità. La Fondazione è stimata e accreditata grazie alla serietà e allo spirito di servizio di chi ne fa parte. Per questo desideriamo continuare a dare il nostro contributo e possiamo farlo con fiducia.

Caterina Sofia Mastella Allegrini. Responsabile Progetti Culturali Gruppo Allegrini



» Saint-Gobain Abrasivi è orgogliosa di affiancare la Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica. Per noi significa condividere valori e obiettivi, primo tra tutti l'importanza del sostegno alla ricerca scientifica e della sua divulgazione. Per questo siamo impegnati ormai da alcuni anni a testimoniare la nostra vocazione di azienda che ha tra i propri valori la solidarietà, attraverso iniziative e azioni concrete, che mettono al centro il miglioramento della qualità della vita delle persone. L'impegno a fianco di un'eccellenza nella ricerca come FFC Ricerca va proprio in questa direzione.

Andrea Citterio. Managing Director Saint-Gobain Abrasivi S.p.A.

## RICERCA



« Per me e le mie collaboratrici, Fondazione è stata ed è la possibilità di misurarci con le sfide della medicina di precisione per le numerose persone affette da fibrosi cistica e ancora prive di una cura. Con visione futuristica, incarnata dal prof. Mastella, Fondazione ha scommesso insieme a noi sullo studio di nuovi approcci di terapia genica che modifichino l'RNA messaggero per correggere le mutazioni stop che a oggi mancano di terapie specifiche.

Aldo Di Leonardo. Dipartimento Scienze e Tecnologie Biologiche Chimiche e Farmaceutiche. UniPalermo



« Il supporto della Fondazione è fondamentale per il nostro lavoro, permettendoci di continuare a fare ricerca in un campo che ci appassiona con la speranza che i risultati che otterremo possano lasciare un segno.

Giulia Maule. Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata. UniTrento



« La mia ricerca si occupa di trovare nuove cure per alleviare l'impatto dell'infiammazione sulla vita delle persone con fibrosi cistica. Come ricercatore e volontario sono grato a FFC Ricerca per il costante impegno nel sostenere la ricerca scientifica su questa malattia. Grazie a Fondazione, in questi anni ho sperimentato la bellezza di essere parte di una famiglia di ricercatori che quotidianamente convogliano le proprie conoscenze e le proprie attività in un fine medico e sociale importante: far sì che la fibrosi cistica non ostacoli più la vita delle persone che ne sono affette.

Antonio Recchiuti. Dipartimento di Scienze Mediche, Orali e Biotecnologiche. UniChieti-Pescara



## LA RICERCA SCIENTIFICA

Il 2022 è stato per Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica un anno ricco di progettualità nell'area della ricerca. È stato anche l'anno in cui molti sforzi a livello internazionale sono stati dedicati a verificare quanto e come la malattia fosse cambiata nelle persone con fibrosi cistica in terapia con Kaftrio. Serve infatti tempo per comprendere quali saranno gli effetti a lungo termine di questo farmaco. Anche Fondazione sta portando avanti un progetto in questo senso, dal titolo Effetto Kaftrio, con l'intento di monitorare la persistenza degli effetti positivi e verificare che non ne compaiano di negativi.

Naturalmente, però, gran parte dell'investimento di ricerca è rivolto a chi non può accedere ai farmaci modulatori attualmente disponibili. Sono proseguite in questa direzione le ricerche di nuove molecole che possano recuperare almeno parzialmente la funzione della proteina CFTR (Molecole 3.0; *Task Force for CF*) o superare il segnale di stop di alcune mutazioni (FFC#6/2020).

Rimane essenziale continuare a investire nella ricerca su struttura e funzione di CFTR; sulle infezioni polmonari e nuove molecole antibatteriche; sui meccanismi di infiammazione e i farmaci che potrebbero aiutare a controllarla; sull'accertamento delle manifestazioni cliniche e delle complicanze della malattia. Sono argomenti coperti dai 16 progetti selezionati da esperti internazionali e dal Comitato di consulenza scientifica di Fondazione nel 2022.

Siamo anche consapevoli del fatto che la fibrosi cistica non è un evento che riguarda solamente le persone malate e le loro famiglie. Ne sono in una qualche misura coinvolti anche i due milioni di portatori sani che vivono in Italia, che nella grande maggioranza non sanno di esserlo ma che potrebbero avere figli con la malattia. Fondazione si occupa anche di diffondere la conoscenza della fibrosi cistica, dei suoi meccanismi di ereditarietà, e della disponibilità di un test che identifica la gran parte dei portatori. Su questo ha lavorato e proseguirà il progetto 1 su 30 e non lo sai.

Infine, mi piace ricordare lo sforzo che la Direzione scientifica sta portando avanti per facilitare la formalizzazione di brevetti dei prodotti della ricerca che supportiamo, con l'intento di facilitarne il percorso verso l'uso clinico, e il sostegno allo sviluppo della carriera di giovani ricercatori (Gianni Mastella Starting Grant).

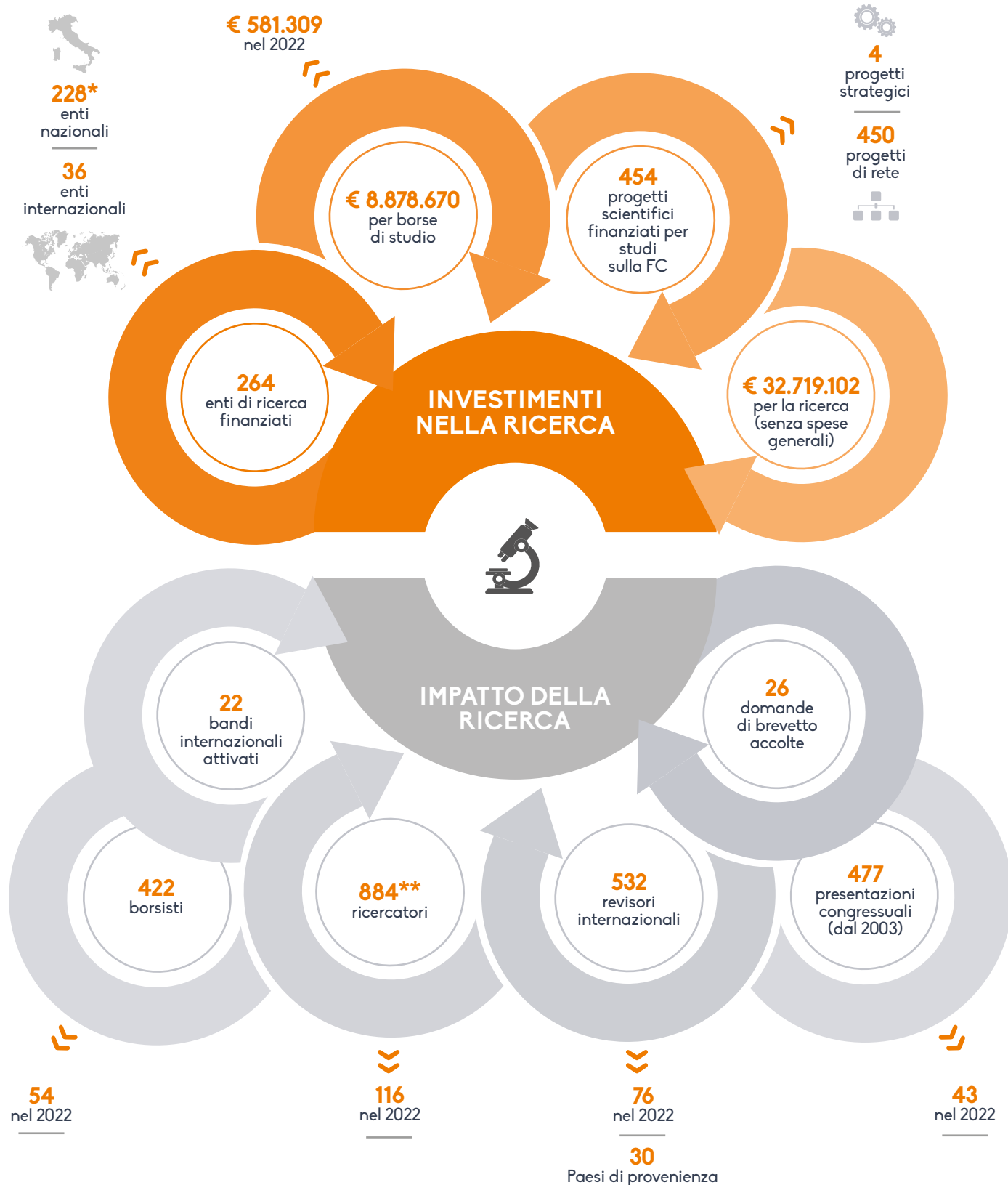
Carlo Castellani,  
*Direttore scientifico*





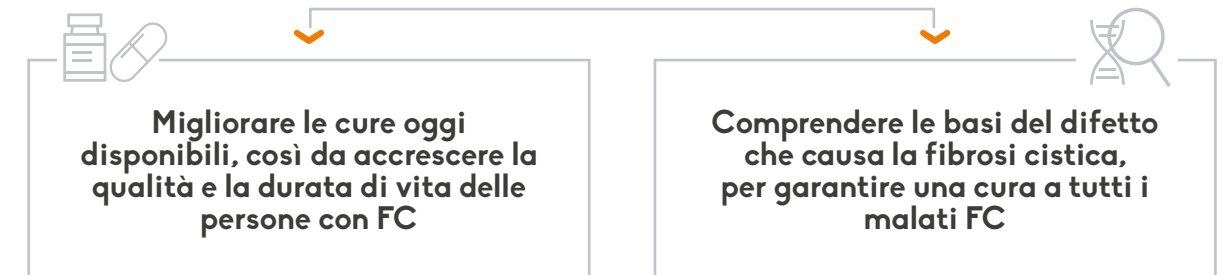
# I NUMERI DELLA RICERCA

## 2002-2022



## I NOSTRI PROGETTI

I progetti scientifici di FFC Ricerca vengono ogni anno selezionati per il finanziamento dal Comitato di consulenza scientifica con il duplice obiettivo di



### CHE COSA ABBIAMO FINANZIATO NEL 2022

Fondazione sostiene la ricerca sulla fibrosi cistica seguendo un duplice approccio

Bottom up, con una procedura decisionale che va dal basso verso l'alto per sostenere le migliori proposte progettuali, sollecitate da bandi selettivi che mettono in competizione i ricercatori in FC. È questo il caso dei progetti di rete scelti con bando annuale.

Top down, con una procedura di valutazione che parte da indicazioni mirate e formulate da Fondazione, tenuto conto delle proprie strategie pluriennali e degli stimoli offerti dagli stakeholder. È questo il caso dei progetti strategici e dei Servizi promossi da Fondazione a supporto dei laboratori di ricerca.



\* Il numero include dipartimenti, reparti e laboratori presenti in 98 diversi Istituti italiani

\*\* Il numero include Principal Investigator (PI), partner, borsisti dei progetti di rete, strategici e delle facilities. Non comprende i collaboratori

\* Include il Gianni Mastella Starting Grant (GMSG)

# LE AREE DI RICERCA



**TOTALE PROGETTI FINANZIATI**

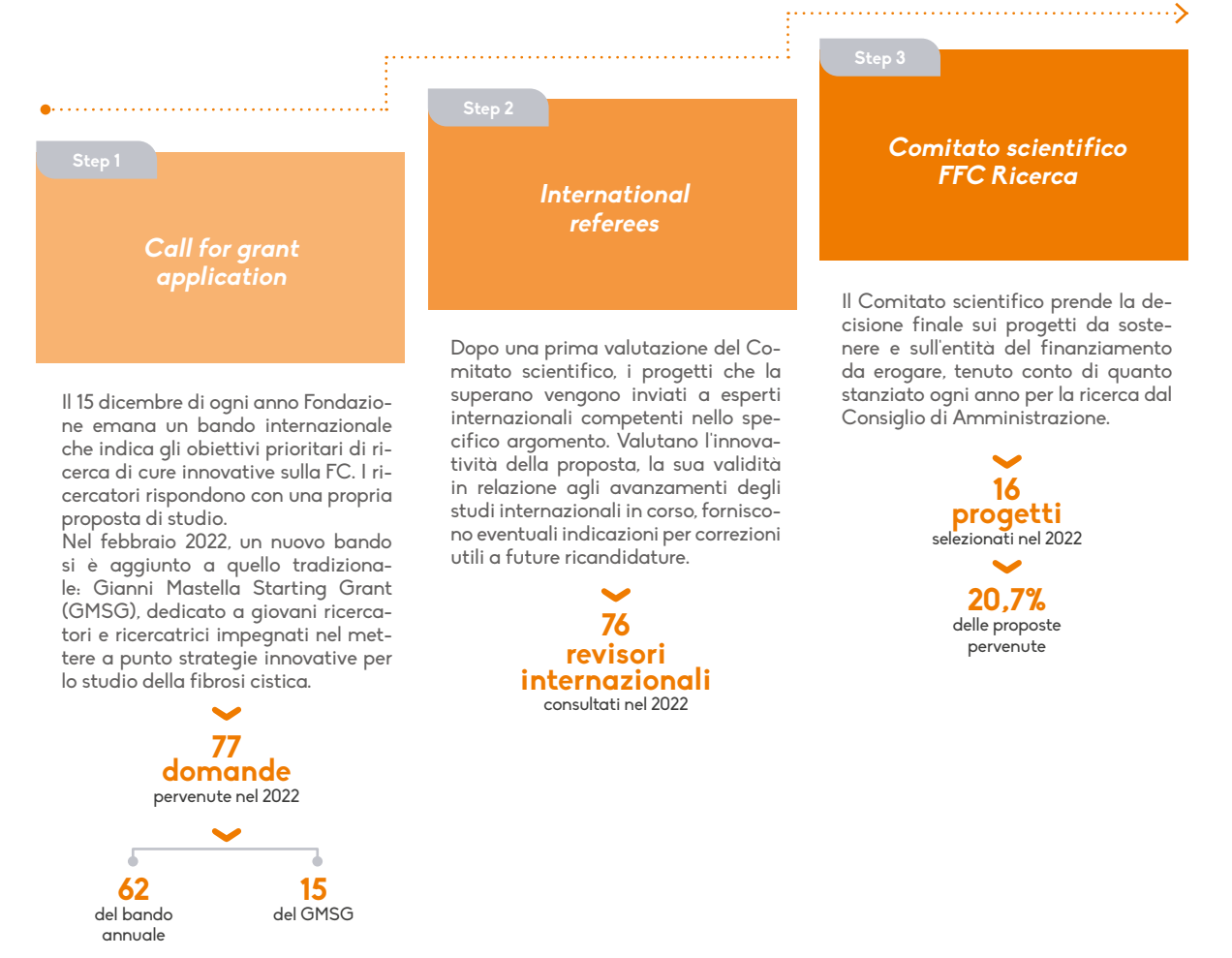
16 2022 | 454 2002-2022

\* Include i progetti strategici *Task Force for Cystic Fibrosis* e *Molecole 3.0*  
\*\* Include i progetti strategici *Effetto Kaftrio* e *1 su 30 e non lo sai*



## COME SELEZIONIAMO I PROGETTI DI RETE

Ogni anno, a partire dal 2002, Fondazione assegna ai ricercatori i fondi necessari per lo sviluppo di studi scientifici sulla fibrosi cistica. Lo fa coinvolgendo Centri di ricerca distribuiti in tutta Italia, in parte anche in altre nazioni, portatori di competenze scientifiche differenziate. L'elevato valore degli studi sostenuti viene ulteriormente garantito dalla valutazione esterna degli esperti internazionali.

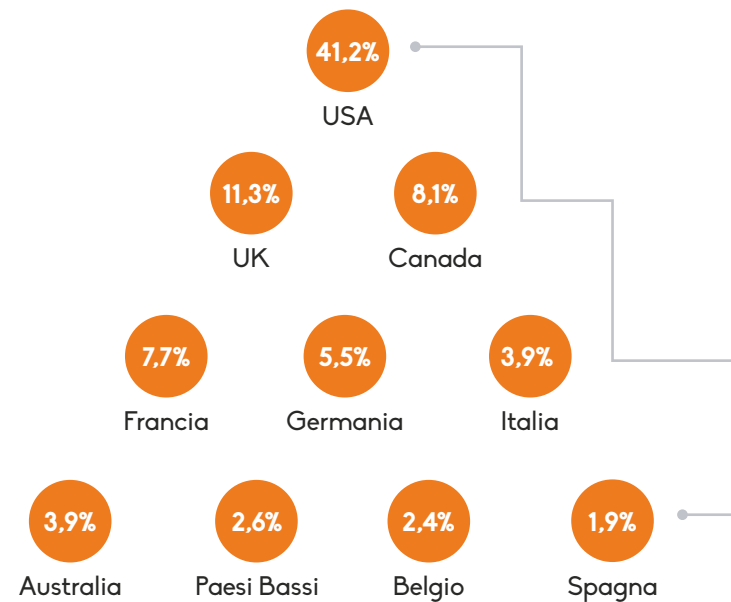




# PROVENIENZA DEI REVISORI INTERNAZIONALI



I primi 10 Paesi che contribuiscono alla revisione dei progetti FFC Ricerca

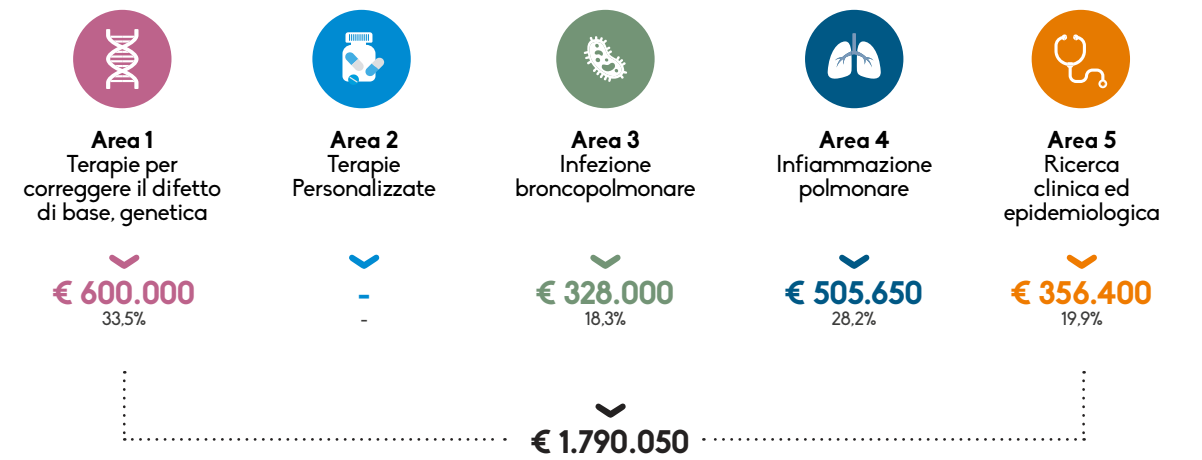


# 2022 QUANTO È STATO FINANZIATO

## A. PER I PROGETTI DI RETE

I progetti di rete, arrivati con il bando di dicembre 2022, valutati e selezionati dal Comitato scientifico nel corso del 2023, hanno goduto di tempi e finanziamenti maggiori, così da ampliare la possibilità di portare a compimento idee progettuali complesse, che richiedono maggiore continuità nell'attività di ricerca. A questo scopo, si è deciso di dare spazio anche a studi triennali, in aggiunta a quelli di uno o due anni, alzando anche la disponibilità di budget a 200 mila euro di finanziamento massimo.

Anche il bando dedicato al professor Gianni Mastella è stato modificato rispetto al 2021 grazie all'offerta di due opzioni di finanziamento: Starting Grant (GMSG) e Research Fellowship (GMRF), il primo destinato a ricercatori e ricercatrici già attivi nell'ambito della fibrosi cistica che vogliono iniziare una carriera indipendente, il secondo pensato per avvicinare giovani scienziati/e allo studio della fibrosi cistica.



## B. PER I PROGETTI STRATEGICI

Molecole 3.0 > € 270.000 Totale

## C. PER I SERVIZI ALLA RICERCA

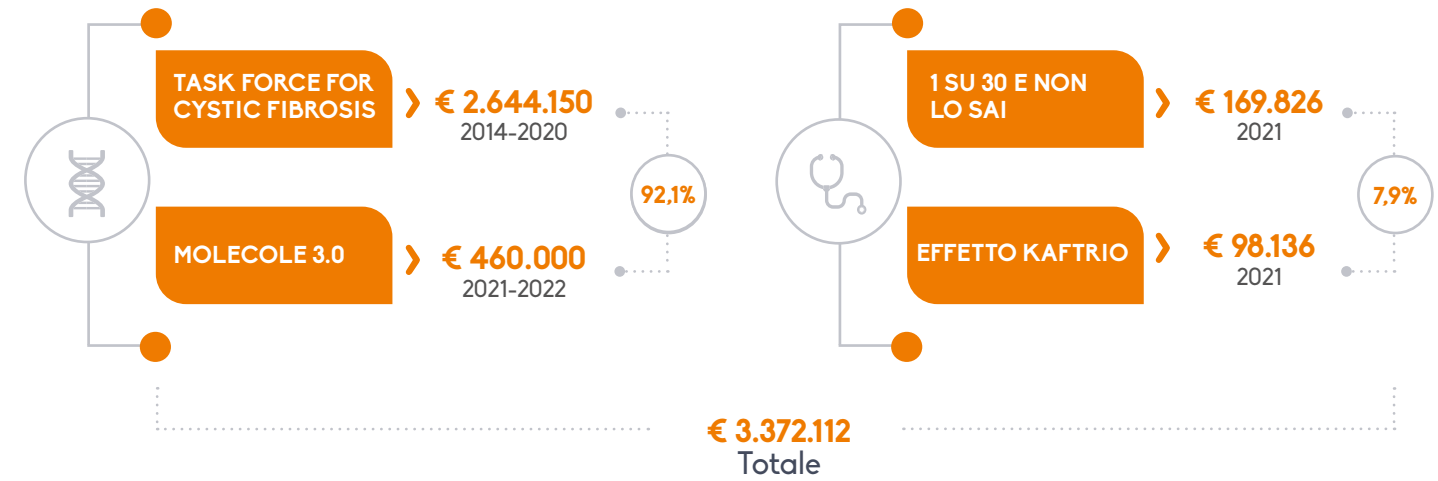
Colture Primarie > € 50.000  
 CFaCore > € 165.000  
 Cystic Fibrosis DataBase (CFDB) > € 18.550  
**Totale € 233.550**



Martina

Paola

PER I PROGETTI STRATEGICI

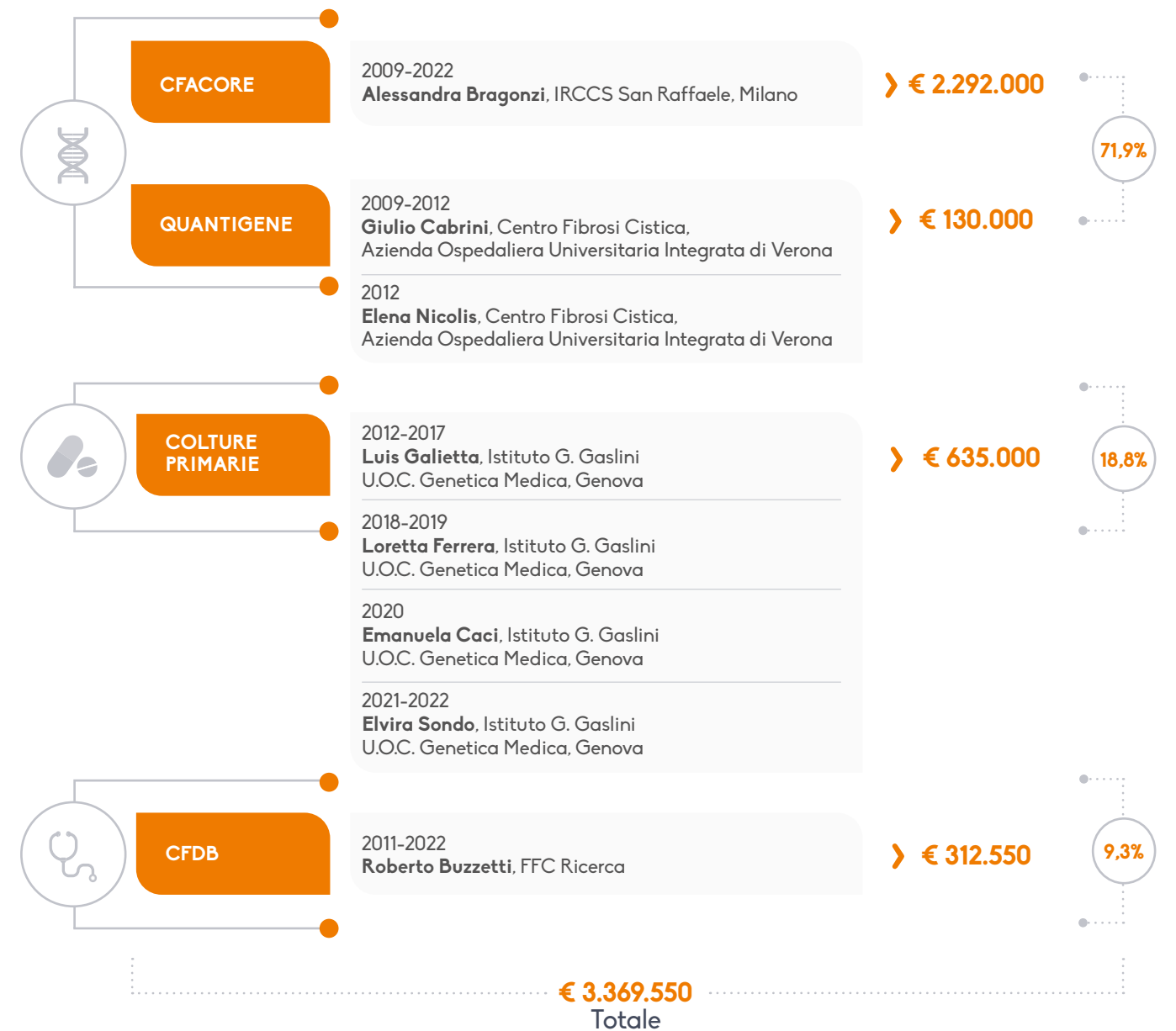


2002-2022  
FONDI A SOSTEGNO DELLA RICERCA

PER I PROGETTI DI RETE

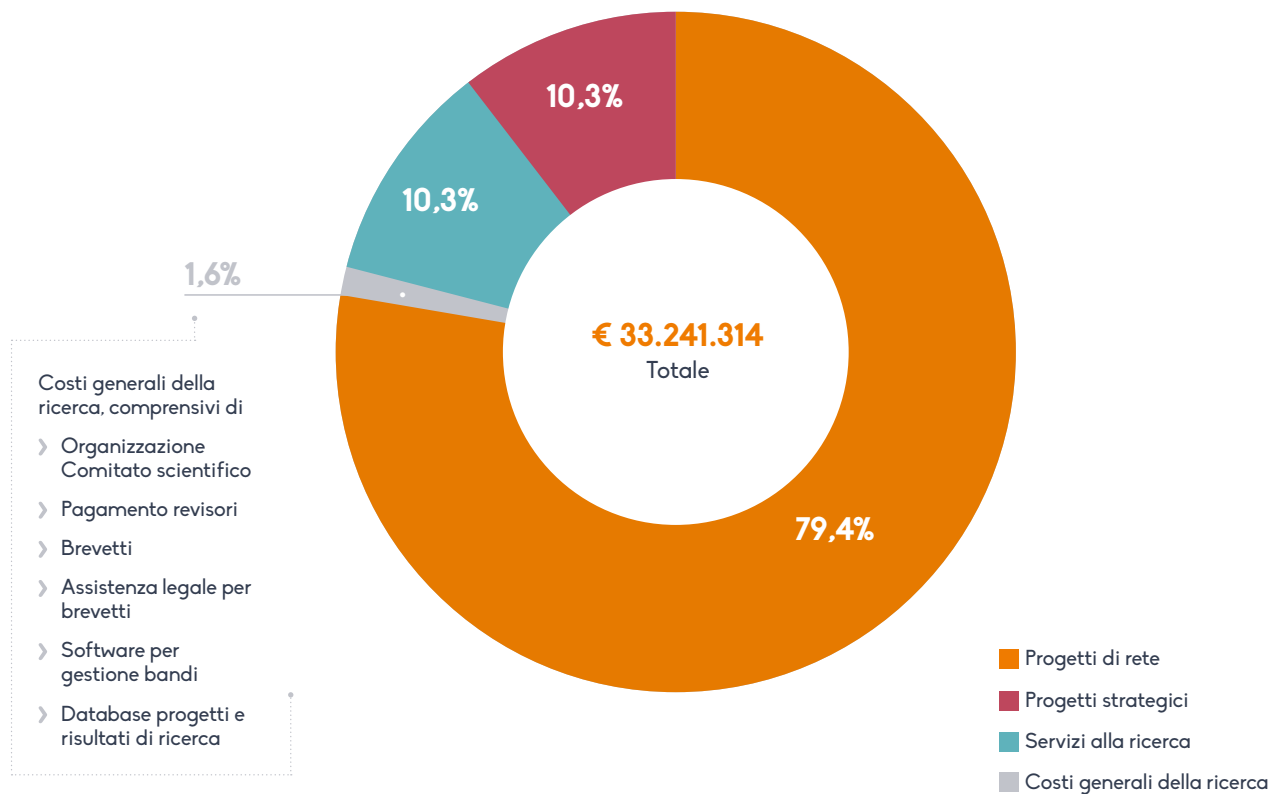


PER I SERVIZI ALLA RICERCA

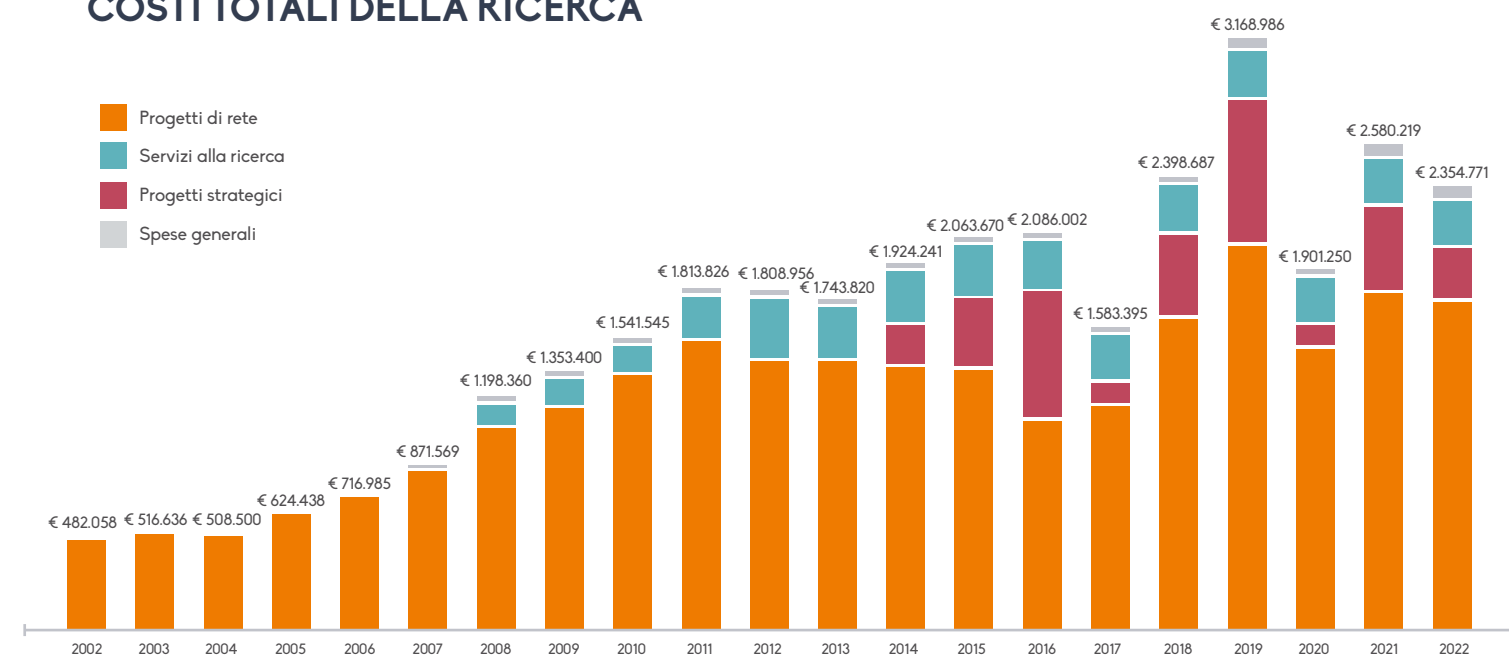




## 2002-2022 20 ANNI DI FINANZIAMENTI, 20 ANNI DI RICERCA



### COSTI TOTALI DELLA RICERCA

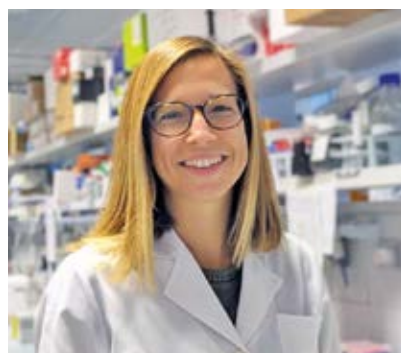




## HIGHLIGHTS DELLA RICERCA 2022

La disponibilità del farmaco Kaftrio, che si è dimostrato in grado di migliorare la vita di molte persone con fibrosi cistica, ha rappresentato una svolta nella cura e nella ricerca di questa malattia. Tuttavia, molto resta ancora da fare: sia per le persone che hanno mutazioni nel gene CFTR insensibili all'azione degli attuali farmaci, sia per coloro che manifestano effetti collaterali o problemi di tollerabilità ai modulatori, sia nell'ambito delle manifestazioni cliniche della fibrosi cistica (tra cui l'infiammazione e l'infezione delle vie aeree). In questo panorama si inserisce la ricerca promossa da Fondazione: i 16 progetti finanziati nel 2022 si distribuiscono quasi equamente nelle aree di interesse scientifico con l'eccezione delle terapie personalizzate, area ampiamente coperta dai progetti del 2021. L'obiettivo è colpire la malattia da più parti per raggiungere al più presto una cura per tutti.

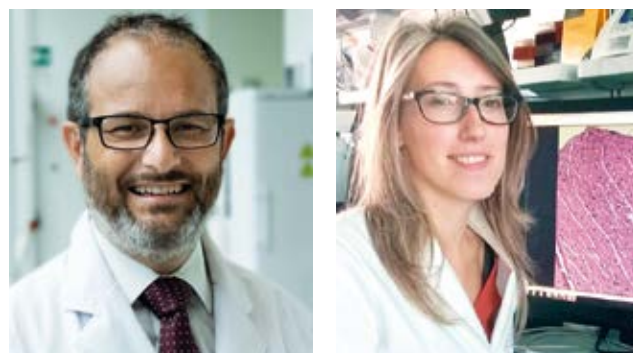
Tra gli avanzamenti della ricerca raggiunti nel 2022 all'interno delle cinque aree di intervento coperte da Fondazione, ne segnaliamo alcuni tra i più rilevanti.



### CORREGGERE IL DIFETTO DI BASE

Nel 2022 è stato attivato il primo Gianni Mastella Starting Grant (GMSG), un'opzione di finanziamento rivolta a giovani ricercatori e ricercatrici nata per promuovere e sostenere nuove idee per sconfiggere la fibrosi cistica. Il GMSG 2022 è stato assegnato a **Giulia Maule** dell'Università di Trento per uno studio volto a correggere il difetto di base della fibrosi cistica attraverso il *gene editing* del gene CFTR. Il progetto **GMSG#1/2022** è focalizzato sullo sviluppo della tecnologia CRISPR-Cas, già dimostratasi efficace nel correggere in modo efficiente e preciso alcune delle mutazioni che causano la fibrosi cistica in modelli cellulari anche derivati da persone con FC. La ricerca di Maule, partita a settembre 2022, si propone di affrontare il principale ostacolo di questa strategia di terapia genica, cioè il trasporto del sistema CRISPR-Cas all'interno dei polmoni, sfruttando particolari nanoparticelle derivate da virus chiamate VesiCas.

● *Progetti coinvolti:*  
**GMSG#1/2022**



### RIDURRE L'INFIAMMAZIONE DELLE VIE AEREE

Nelle vie aeree di una persona con FC, la presenza del muco denso e viscoso causa tra le altre cose un'infiammazione persistente che danneggia progressivamente il polmone. Sono diversi i progetti di Fondazione volti a capire come nascono ed evolvono i processi infiammatori polmonari e scoprire terapie atte a contrastarli. Tra questi, ci sono gli studi svolti da **Emilio Hirsch** e da **Alessandra Ghigo** dell'Università di Torino finalizzati a valutare l'effetto sinergico sui processi infiammatori di un piccolo peptide (cioè un frammento molto piccolo di una proteina), chiamato PI3Kγ, e dei farmaci modulatori commercialmente disponibili. Dalle ricerche svolte dai due ricercatori e promosse anche da Fondazione a partire dal 2014 è emerso che il peptide PI3Kγ sembra migliorare i sintomi di costrizione e infiammazione delle vie aeree e al tempo stesso favorisca l'idratazione della superficie dell'epitelio polmonare. I risultati ottenuti mettono in luce un potenziale uso terapeutico di questo peptide in varie malattie respiratorie ostruttive, tra cui la fibrosi cistica.

Se ne è parlato sulla rivista internazionale *Science Translational Medicine* nel Volume 14 del 30 Marzo 2022.

● *Progetti coinvolti:*  
**FFC#25/2014, FFC#23/2015, FFC#4/2016, FFC#11/2017, FFC#8/2018.**

La ricerca di Emilio Hirsch e Alessandra Ghigo continuerà grazie anche al progetto **FFC#3/2022**



### INTERROMPERE IL CIRCOLO VIZIOSO DI IPERVISCOITÀ DELLE VIE AEREE

Il fluido che ricopre la superficie degli epitelii delle vie aeree rappresenta una prima barriera contro i patogeni. Le proprietà chimiche e fisiche di questo fluido sono controllate dall'attività di canali e trasportatori ionici. In fibrosi cistica, la perdita della funzione del canale CFTR provoca iperviscosità e disidratazione della superficie delle vie aeree, infezione batterica e infiammazione.

Uno studio condotto sotto la guida di **Luis J. V. Galletta** del TIGEM di Pozzuoli e sostenuto anche da FFC Ricerca (FFC#9/2022) ha valutato il ruolo di particolari molecole coinvolte nei processi di infiammazione (le citochine) in relazione all'iper-viscosità dei fluidi nella FC e a ricorrenti infezioni. I dati raccolti hanno evidenziato come la presenza di batteri inneschi la produzione di interleuchina-17 con conseguente aumento della viscosità del muco che a sua volta crea un ambiente favorevole per la sopravvivenza e crescita dei batteri. E che il deficit di CFTR alla base della FC sia un importante tassello nel meccanismo generale che sostiene l'iper-viscosità. Il messaggio conclusivo dei ricercatori è che la malattia respiratoria cronica nei pazienti FC potrebbe essere il risultato di un circolo vizioso, costituito da cicli di infezione e infiammazione; e che sarebbe possibile interrompere il circolo vizioso recuperando la funzione di CFTR con i farmaci modulatori oppure agendo su bersagli alternativi che possano supplire alla mancata attività di CFTR.

Se ne è parlato sulla rivista internazionale *JCI Insight* nel Volume 7 del 22 Novembre 2022.

● *Progetti coinvolti:*  
Alcuni dei dati sono stati raccolti grazie al Servizio Colture Primarie di FFC Ricerca e al progetto **FFC#9/2022**, all'interno del quale gli studi di Luis Galletta proseguiranno.



### COMBATTERE LA RESISTENZA AGLI ANTIBIOTICI

Il *Mycobacterium abscessus* è un tipo di batterio responsabile di molte infezioni polmonari nelle persone con fibrosi cistica ed è estremamente difficile da trattare. Tra le ricerche promosse da Fondazione in questo ambito, ci sono gli studi di **Nicola Ivan Lorè** (IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano) che sono focalizzati sui meccanismi di antibiotico-resistenza dei micobatteri. Lorè assieme ad altri ricercatori ha recentemente dimostrato che mutazioni in un gene del micobatterio lo rendono più sensibile all'azione di diversi antibiotici. Partendo da questi dati preliminari, i ricercatori hanno dimostrato il ruolo di una proteina del micobatterio chiamata Eis2 nella resistenza agli antibiotici e ne hanno validato in modelli animali preclinici il ruolo come possibile bersaglio terapeutico per aumentare la suscettibilità batterica a specifici antibiotici. Questo studio apre anche la strada ad approcci antibiotici personalizzati in base alle caratteristiche genetiche dei micobatteri che causano infezioni polmonari.

Se ne è parlato sulla rivista internazionale *European Respiratory Journal* nel Volume 60 del 1° dicembre 2022.

● *Progetti coinvolti:*  
**FFC#23/2020.**  
La ricerca di Nicola Lorè continuerà grazie anche al progetto **FFC#7/2022**



## BREVETTI

Alcune molecole o composti risultanti da progetti FFC Ricerca sono protetti da brevetti. 26 sono le domande di brevetto o brevetti ottenuti dagli studi finanziati da Fondazione a partire dal 2002: 10 con FFC Ricerca come contitolare; 1 in fase di acquisizione quota; 15 grazie a finanziamenti erogati da Fondazione che non risulta tuttavia tra i contitolari.

I 10 brevetti, o domande in corso, sono prodotti dai seguenti progetti::



I composti coperti dai brevetti generati dal progetto *Task Force for CF* e dal progetto coordinato dall'Università di Palermo, sono stati presi in licenza da due diverse aziende farmaceutiche. Queste cessioni rappresentano un passaggio obbligato perché i composti, sviluppati grazie ai finanziamenti di Fondazione, "escono" dai laboratori di ricerca per intraprendere il viaggio che li potrebbe portare a diventare veri e propri farmaci.

Allo scopo di tutelare la proprietà intellettuale dei risultati dei progetti finanziati, FFC Ricerca ha in corso una collaborazione con lo studio legale Milalegal, specializzato in queste materie.



## PROGETTI STRATEGICI

### 1 SU 30 E NON LO SAI

Una campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica



**Responsabile:**  
**Carlo Castellani. Centro Regionale Fibrosi Cistica, Istituto G. Gaslini, Genova**

#### Il progetto

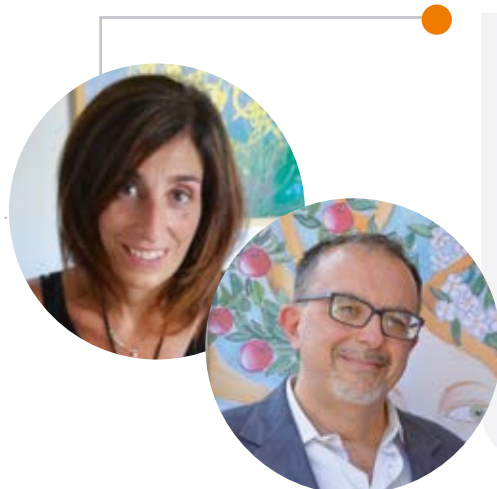
Il progetto 1 su 30 e non lo sai, iniziato due anni fa, costituisce un passo importante verso l'informazione della popolazione generale su questi aspetti. Il progetto si è sviluppato e prosegue in due direzioni che coinvolgono sia ricerca che informazione. Nella prima, un gruppo di professionisti dell'Istituto Mario Negri e dell'Università LIUC, esperti in valutazioni di strategie sanitarie secondo il modello dell'*Health Technology Assessment*, ha coinvolto medici, epidemiologi, genetisti, esperti in economia sanitaria e rappresentanti dei malati e dei loro familiari per eseguire una ricerca approfondita su costi, vantaggi e svantaggi dell'offerta allargata del test del portatore alla popolazione.

Contemporaneamente, è stato creato un sito web rivolto alla popolazione per spiegare in maniera semplice ma esauriente cosa è la fibrosi cistica, come si trasmette, come si può capire il proprio rischio di avere figli con questa malattia. Le informazioni sono fornite attraverso la storia di una coppia e del suo percorso di scelta, con l'obiettivo di consentire alle coppie che desiderino avere figli di decidere in maniera pienamente informata se richiedere il test del portatore FC. Il contenuto è stato creato anche grazie al contributo di un focus group formato da persone potenzialmente interessate al test al portatore sano. Grazie alla collaborazione con l'agenzia Zadig, si è ideata una Campagna di comunicazione che prevede il lancio effettivo durante il 2023 con la messa online del sito [testfibrosicistica.it](http://testfibrosicistica.it).

*“Il miglioramento della conoscenza della fibrosi cistica e di come si trasmette sarà utile per consentire scelte individuali consapevoli ma anche fondamentale per sensibilizzare la popolazione sulle problematiche e necessità di chi ne è affetto”.*

## MOLECOLE 3.0 PER LA FIBROSI CISTICA

Nuovi modulatori farmacologici per il recupero della proteina CFTR mutata



*"I risultati ottenuti negli ultimi mesi, con la scoperta di una nuova famiglia di correttori di CFTR, conferma la possibilità di ampliare il ventaglio di molecole capaci di recuperare la funzione della proteina CFTR mutata e quindi di diventare potenziali nuovi farmaci per i pazienti FC".*

Responsabili:

Paola Barraja. STEBICEF, Lab. sintesi eterocicli, UniPalermo

Luis Galiotta. Università Federico II e TIGEM, Napoli

**Il progetto**

Grazie alle competenze complementari dei gruppi Barraja e Galiotta, il secondo anno di attività del progetto Molecole 3.0 è proseguito verso l'obiettivo di identificare nuovi modulatori per la fibrosi cistica. Dopo l'ottenimento dei composti denominati PP, è stata intrapresa la loro ottimizzazione e ne sono stati prodotti altri, altrettanto promettenti, chiamati SH. Le proprietà delle nuove strutture sono state valutate attraverso test su linee cellulari e cellule primarie isolate da persone con FC. Sono pertanto iniziate le analisi denominate ADME (Assorbimento, Distribuzione, Metabolismo, Eliminazione) su entrambe le classi di composti per valutarne il comportamento in un modello sperimentale. In aggiunta sono anche iniziate le valutazioni per la comprensione del meccanismo d'azione delle molecole che, data la loro efficacia, potrebbero essere presto oggetto di protezione brevettuale.

## EFFETTO KAFTRIO NELLA MALATTIA AVANZATA

Studio di efficacia e sicurezza di Kaftrio nella vita reale di persone con FC in stadio avanzato



*"Entro quest'anno sarà possibile analizzare i risultati del progetto. È stato inoltre previsto il prolungamento dell'osservazione per altri quattro anni con un nuovo studio che allargherà la casistica anche alle persone con malattia polmonare di grado lieve-moderato e che studierà la responsività al farmaco".*

Responsabile:

Cesare Braggion. Gestione e promozione attività di ricerca clinica FFC Ricerca

Ricercatore principale:

Sonia Volpi. Centro FC di Verona, in collaborazione con SIFC e Centri regionali FC italiani

**Il progetto**

Lo studio post-marketing iniziato nel 2021 ha l'obiettivo di valutare l'efficacia e la sicurezza del Kaftrio in persone con fibrosi cistica e malattia polmonare avanzata incluse nel programma "ex-compassionevole". Nel

2022 lo studio ha coinvolto 24 dei 25 Centri di riferimento italiani per la FC per avere accesso alle informazioni dei pazienti. Grazie a questa collaborazione e a quella con la Società Italiana di Fibrosi Cistica (SIFC), è stato possibile recuperare i dati demografici e clinici di pazienti di età maggiore o uguale a 12 anni, eterozigoti per F508del e una mutazione a funzione minima e con malattia polmonare grave. Tra i dati registrati vi sono gli eventi avversi correlati al trattamento, l'interruzione temporanea o definitiva del farmaco, la variazione del FEV1, la concentrazione di cloruro nel sudore, l'uso di antibiotici, l'indice di massa corporea e la qualità della vita. Tali dati, registrati due anni prima dell'inizio del trattamento con Kaftrio, saranno poi confrontati con quelli degli stessi pazienti due anni dopo l'inizio dell'assunzione del farmaco. Nel breve termine, i dati relativi a 91 persone con FC con malattia polmonare avanzata su 143 attese hanno mostrato un rapido miglioramento clinico dopo l'inizio del trattamento con Kaftrio, ma sarà necessario un periodo di osservazione più lungo per il completamento dello studio.

## TASK FORCE FOR CYSTIC FIBROSIS

Nuovi e più efficaci correttori della proteina CFTR mutata



*"La concessione in licenza del correttore ARN23765 ha rappresentato un importante traguardo, reso possibile dalla fiducia di chi ha creduto nel progetto e ha sostenuto gli investimenti in ricerca. Confidiamo che gli studi preclinici si concludano positivamente per poter avviare la sperimentazione nell'uomo al fine di valutare la sicurezza e la tollerabilità del composto".*

Responsabile:

Tiziano Bandiera. Istituto Italiano Tecnologia (IIT), Genova

Partner:

Nicoletta Pedemonte. Istituto G. Gaslini, Genova; Luis Galiotta. Università Federico II e TIGEM, Napoli

**Il progetto**

Partito nel 2014, il progetto si è evoluto nel tempo con l'obiettivo di individuare nuovi correttori della proteina CFTR da usare in combinazione con i farmaci modulatori esistenti per recuperare in maniera più efficace la funzionalità di CFTR mutata.

A seguito della sintesi di diverse centinaia di composti, è stata selezionata una molecola più potente delle altre: ARN23765, un correttore di CFTR portante la mutazione F508del. Ulteriori studi hanno permesso di determinare la sua efficienza *in vitro*, la somministrabilità *in vivo* e di valutarne la sicurezza.

Nel 2021, la licenza per l'uso di ARN23765 è stata acquisita da un'azienda farmaceutica che, nel 2022, ha proseguito ed esteso gli iniziali studi preclinici per valutare se il composto possiede tutte le caratteristiche per iniziare gli studi clinici sull'uomo, volti a testare la sua azione in associazione con altri modulatori di CFTR. L'idea è sviluppare una combinazione di farmaci con un effetto comparabile o superiore a quello di Kaftrio.



## SERVIZI ALLA RICERCA

I Servizi alla ricerca rappresentano un convinto investimento strategico ed economico di Fondazione allo scopo di mettere a disposizione dei ricercatori le migliori condizioni per realizzare i loro progetti e un supporto concreto all'innalzamento del livello della ricerca sulla FC in Italia.

Nel 2022 sono tre i Servizi offerti da Fondazione ai ricercatori italiani: CFaCore, Servizio Colture Primarie e Cystic Fibrosis DataBase.

Tra gennaio e marzo 2022, sono stati organizzati tre webinar dedicati alla comunità scientifica di FFC Ricerca, con l'obiettivo di informare circa le opportunità fornite da questi Servizi.

I partecipanti ai tre appuntamenti sono stati mediamente 70 per ciascun evento e il riscontro ricevuto è stato positivo.

### I NUMERI DEI SERVIZI ALLA RICERCA

€ 233.550

Finanziamento Servizi alla ricerca 2022

€ 3.369.550

Finanziamento Servizi alla ricerca 2008-2022 (la cifra include anche QuantiGene, attivo dal 2008 al 2012)

10,14%

Spesa complessiva per la ricerca 2002-2022 (costi generali inclusi)

### CYSTIC FIBROSIS ANIMAL CORE (CFACORE)

2009-2022

Istituto San Raffaele, Milano



Responsabile:  
Alessandra Bragonzi

**Cos'è**

Struttura centralizzata che offre un insieme di competenze, servizi e infrastrutture per consentire ai ricercatori di utilizzare modelli animali (murini) preclinici di FC per studi di tipo patogenetico e terapeutico, con l'obiettivo di trasferire le conoscenze di base verso applicazioni cliniche.

**Cosa offre**

Distribuzione dei modelli animali di fibrosi cistica, fornitura di trattamenti specializzati in animali, gestione e analisi di campioni biologici e dati prodotti.

**Risultati e numeri**

**2009-2022**

- ✓ 8 Istituti di ricerca hanno ricevuto i modelli animali
- ✓ 50 progetti FFC Ricerca hanno usato il Servizio
- ✓ 43 pubblicazioni generate dai progetti
- ✓ 5 gruppi di UniVerona, UniMilano, UniChieti, UniSiena hanno ricevuto training formativi
- ✓ € 2.292.000 finanziati

**Nel 2022**

- ✓ 112 modelli murini distribuiti
- ✓ 7 servizi e trattamenti specializzati per 3 progetti FFC Ricerca
- ✓ 5 pubblicazioni



### SERVIZIO COLTURE PRIMARIE (SCP)

2012-2022

UOC Genetica Medica, Istituto G. Gaslini, Genova

Responsabile: Elvira Sondo.  
Supervisore: Luis Galiotta, Università Federico II e Tigem, Napoli



**Cos'è**

Laboratorio centralizzato per la raccolta di colture cellulari primarie ottenute da epitelio bronchiale di pazienti FC e non FC, utilizzando i polmoni espianati di soggetti sottoposti a trapianto polmonare. I tessuti polmonari espianati provengono dai Centri trapianti di Milano e di Padova.

**Cosa offre**

Il Servizio attua l'isolamento, la messa in coltura e la conservazione in azoto liquido delle cellule epiteliali bronchiali. I genotipi delle cellule disponibili includono gli omozigoti per F508del ed eterozigoti composti con mutazioni rare come L1077P, R1066H, R553X, C276X, R1006C, 3878delG, R1070Q.

Il Servizio fornisce anche formazione sulle tecniche di coltura delle cellule epiteliali bronchiali, delle metodiche per lo studio della proteina CFTR e del trasporto ionico transepiteliale.

**Risultati e numeri**

**2012-2022**

- ✓ 40 gruppi di ricerca hanno usufruito del Servizio
- ✓ € 635.000 finanziati
- ✓ 5 pubblicazioni
- ✓ 451 fiale di cellule inviate ai laboratori (300 FC e 151 non FC)
- ✓ 30 genotipi isolati
- ✓ Gestione campioni (bronchi)
  - 114 ricevuti dai Centri trapianto, dei quali 84 da persone con FC
  - 96 messi a disposizione, di cui 64 da pazienti FC

**Nel 2022**

- ✓ 86 fiale inviate:
  - 63 di cellule da persone con FC
  - 23 di cellule da persone senza FC
- ✓ 3 pubblicazioni.



## CYSTIC FIBROSIS DATABASE (CFDB) 2013-2022



**Responsabile:** Roberto Buzzetti (FFC Ricerca) con la collaborazione di: Donatello Salvatore (Centro FC, Osp. S. Carlo, Potenza), Valeria Raia (Centro FC, UniNapoli Federico II), Laura Minicucci (FFC Ricerca), Natalia Cirilli (Centro FC, Ospedali Riuniti, Ancona), Daniele Alessio (OnLime Web & Digital Solutions, Milano)

### Cos'è

Banca dati costantemente aggiornata che classifica le pubblicazioni scientifiche sull'efficacia degli interventi clinici in FC, utile per prendere decisioni terapeutiche basate su evidenze scientifiche. Si rivolge a professionisti della clinica e dell'assistenza ed è utilizzata dalla comunità dei ricercatori su scala internazionale. È consultabile gratuitamente all'indirizzo [cfdb.eu](http://cfdb.eu).

### Cosa offre

- **Interrogazione** grazie a una raccolta di oltre 1.400 articoli sull'efficacia clinica degli interventi in FC. Include:
  - Studi primari pubblicati (di tipo interventistico/sperimentale o di osservazione, terminati o in corso)
  - Studi secondari pubblicati (revisioni sistematiche, rapporti di valutazione delle tecnologie sanitarie, valutazioni economiche)
  - Studi in corso, tratti dai principali registri di trial
  - Abstract presentati a congressi internazionali (per gli ultimi 5 anni)
- **Approfondimento** grazie a 50 schede tematiche su argomenti FC (topics), regolarmente aggiornate dai collaboratori clinici con cadenza mensile.

### Risultati e numeri

#### 2013-2022

- ✓ € 312.550 complessivamente finanziati dal 2013
- ✓ 270% di visite in più dal 2017

#### Nel 2022

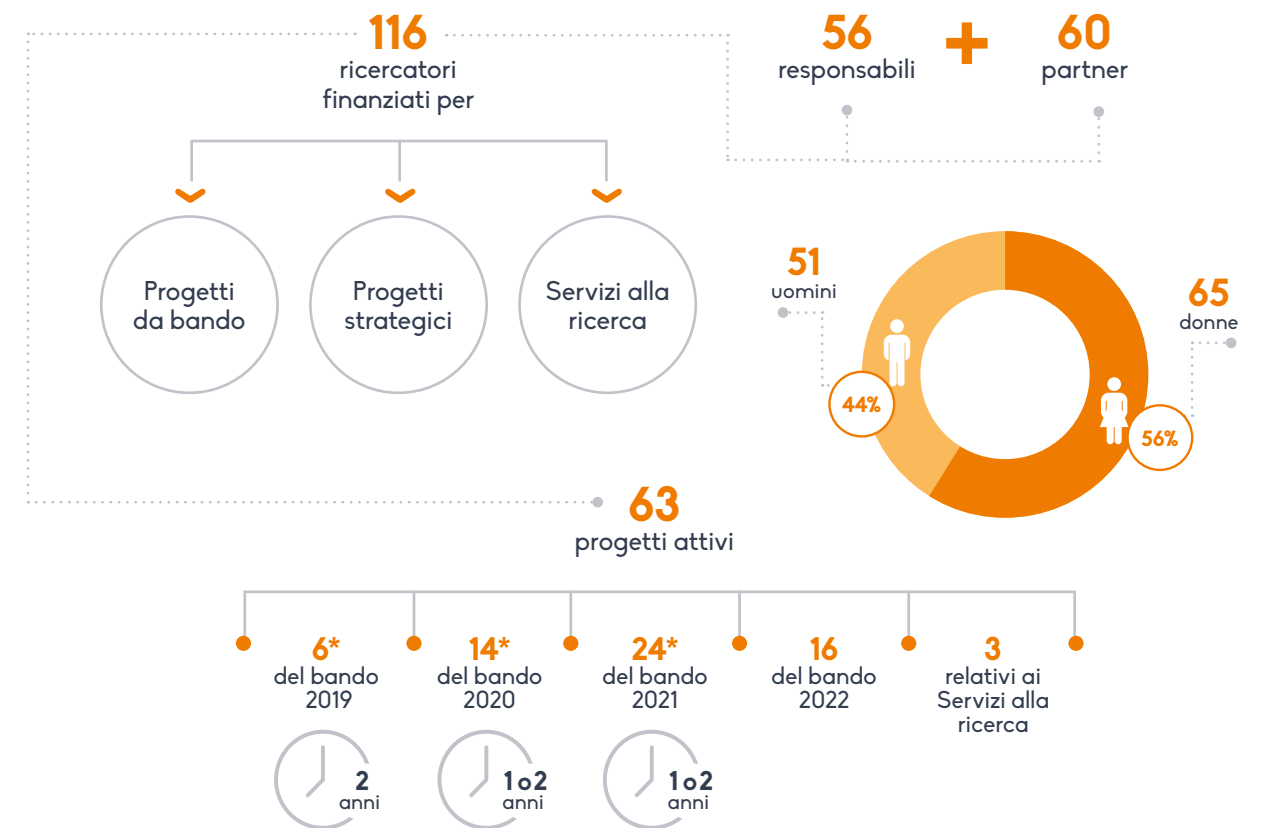
- ✓ 4.020 utenti hanno visitato CFDB
  - 50% nella fascia 18-34 anni
  - 56,6 % di sesso maschile
- ✓ 8.911 le pagine consultate



## 2022 LA NOSTRA RETE DI RICERCA

Fondazione ha tra i propri scopi la promozione di studi scientifici e la formazione di ricercatori in grado di dare avanzati contributi allo studio della fibrosi cistica.

Negli anni ha costruito un'ampia rete di ricercatori, comprendente anche gruppi stranieri, per far crescere e consolidare nel nostro Paese una qualificata competenza in campo FC.



\* Progetti attivi dopo la scadenza naturale, conseguenza di proroghe accordate ai ricercatori nel corso della pandemia da covid 19

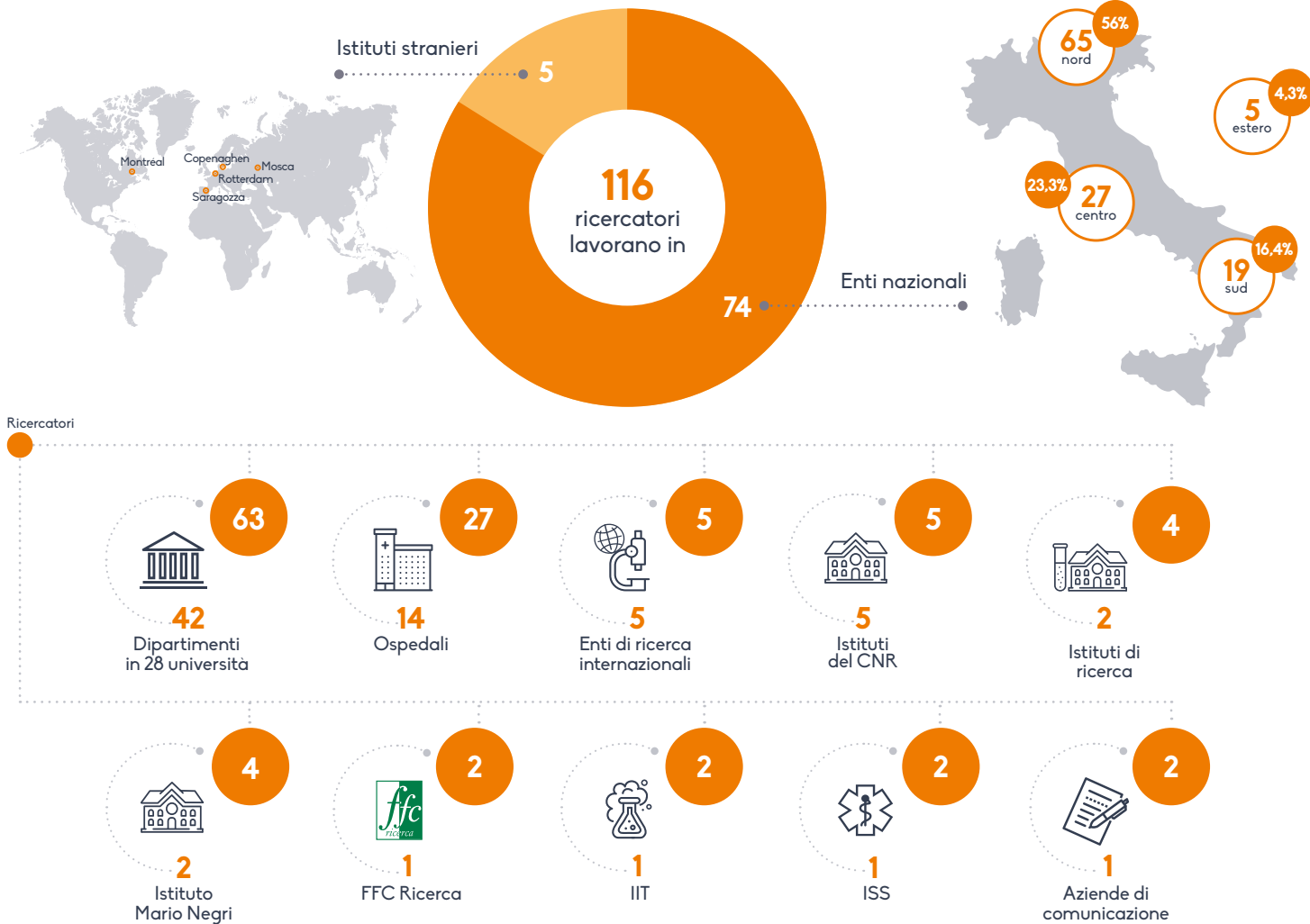




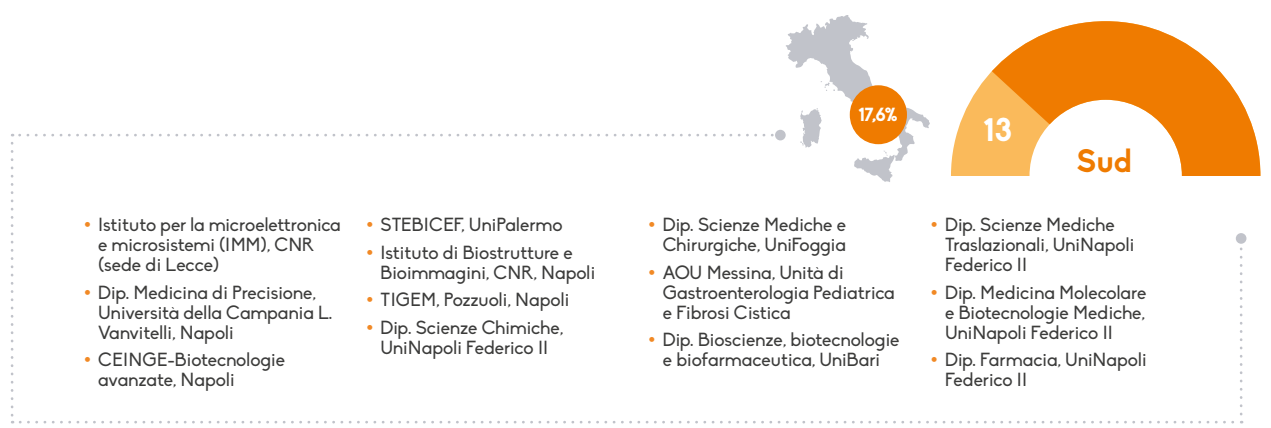
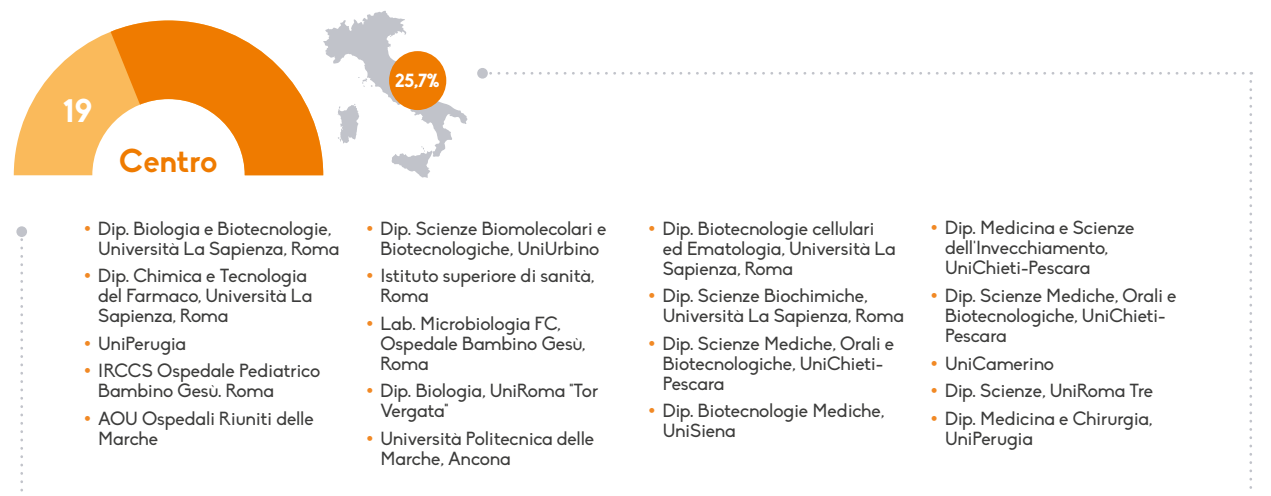


## DOVE LAVORANO I NOSTRI RICERCATORI

Dei 116 ricercatori attivi nei progetti di rete, progetti strategici e Servizi alla ricerca, 27 sono stati finanziati con l'ultimo bando emesso nel 2022. A questi ultimi si aggiungono i responsabili e partner di studi non ancora conclusi perché relativi a finanziamenti a scadenza biennale o che hanno goduto di proroga accordata durante la pandemia da covid 19.



## ENTI COINVOLTI NELLA RICERCA 2022

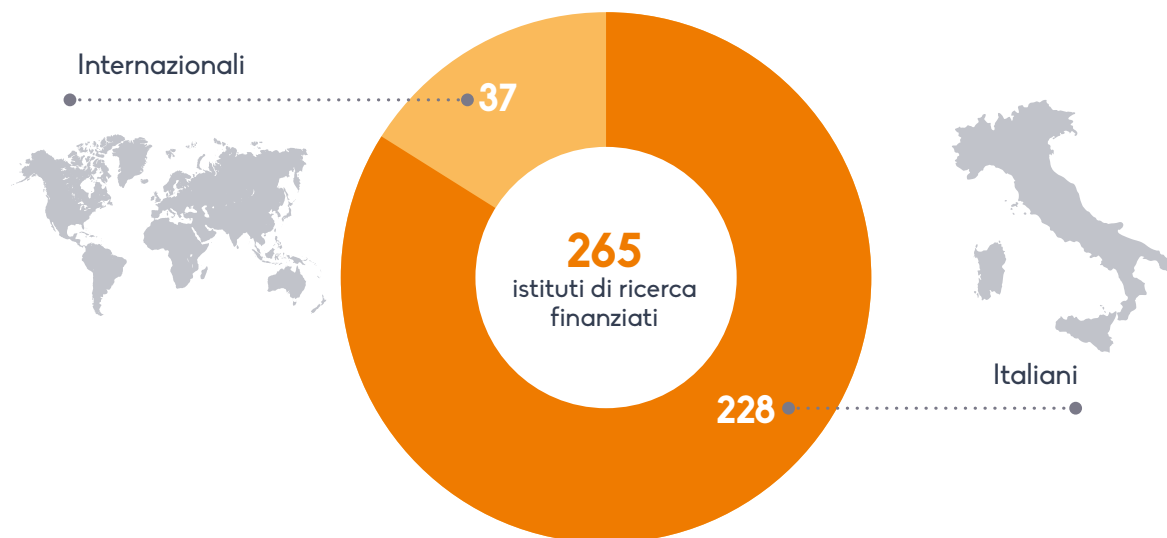




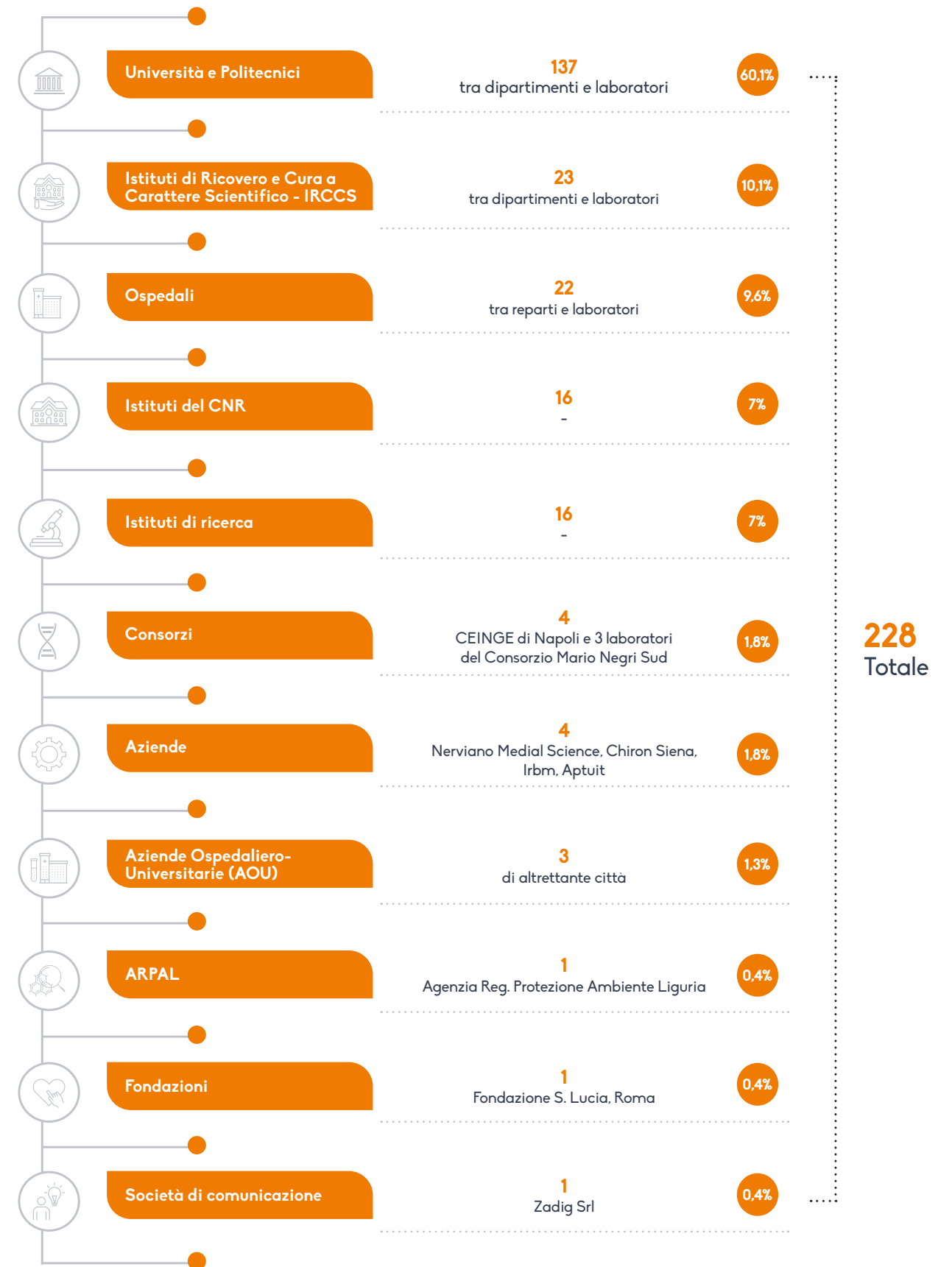
## 2002-2022 ISTITUTI DI RICERCA FINANZIATI

Per svolgere le proprie attività nel campo della ricerca scientifica, sin dall'inizio della sua attività Fondazione ha sviluppato contatti con i più avanzati enti che, a livello italiano e internazionale, sono in grado di offrire innovativi contributi allo studio della fibrosi cistica.

Dal 2002 al 2022 sono 265 gli Istituti selezionati e finanziati da FFC Ricerca, suddivisi tra università (60%), laboratori di ricerca, ospedali e aziende, a cui complessivamente afferiscono 884 ricercatori (col-laboratori esclusi), con l'obiettivo di rendere la malattia sempre più curabile.



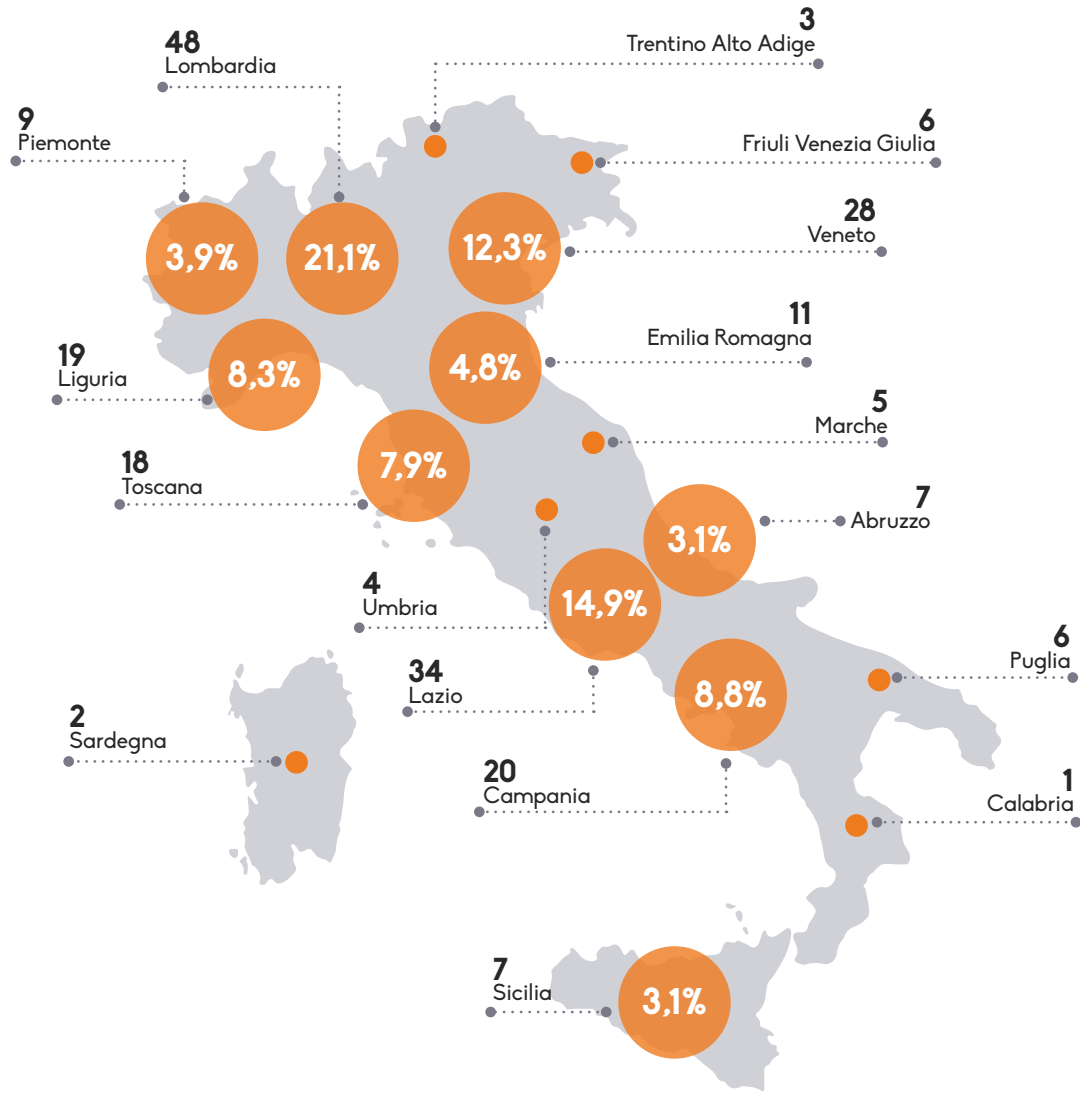
## TIPOLOGIA DEGLI ENTI





## MAPPA DELLA RICERCA SULLA FC

Distribuzione dei Centri e dei Gruppi di ricerca finanziati da Fondazione in Italia

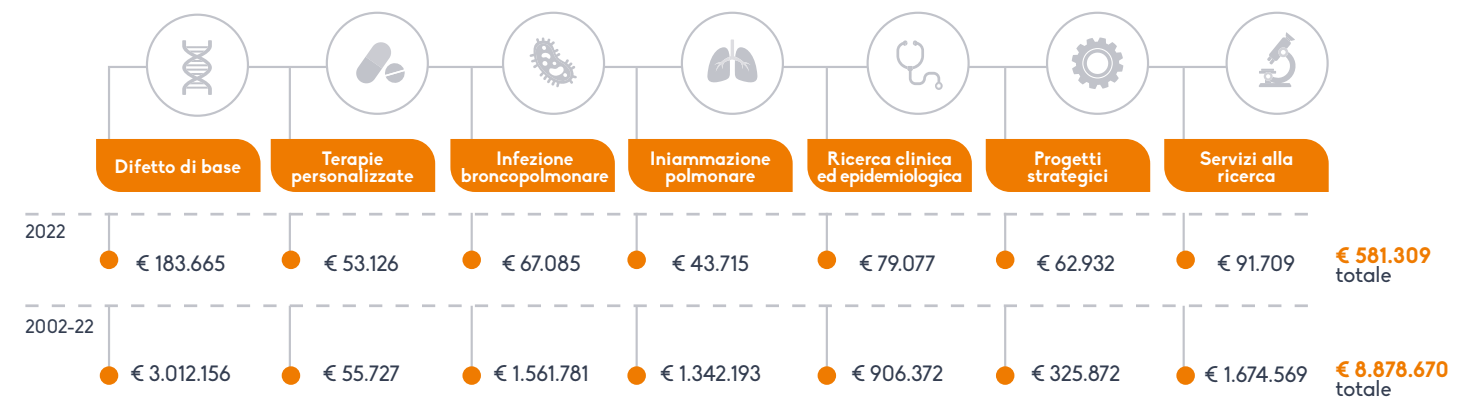


... e all'estero



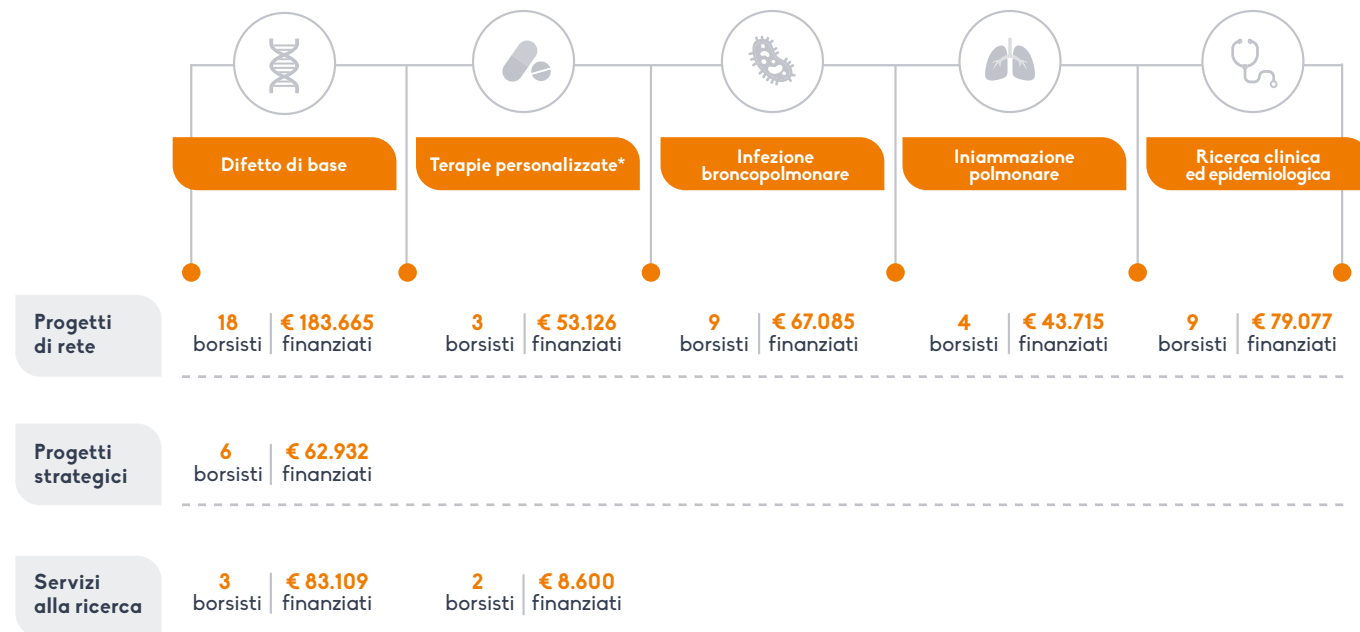
## BORSE DI STUDIO

Con il finanziamento di selezionati progetti scientifici, Fondazione ogni anno investe a favore di borse di studio per il personale necessario allo svolgimento delle attività di ricerca. Dal 2002 a oggi, questa voce di spesa ha superato gli otto milioni e mezzo di euro con il coinvolgimento di 422 borsisti. Un impegno in cui Fondazione crede e che rappresenta una duplice opportunità, tanto per il contributo che porta all'avanzamento della ricerca sulla FC, quanto per l'occasione professionale offerta ai ricercatori più giovani che possono così accrescere le proprie competenze scientifiche.



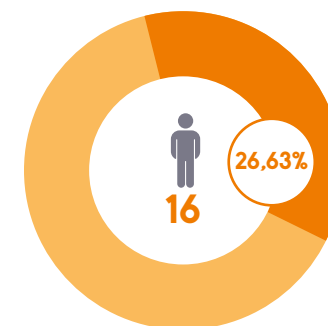
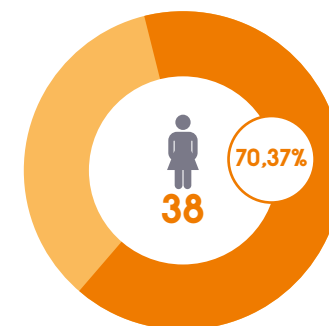
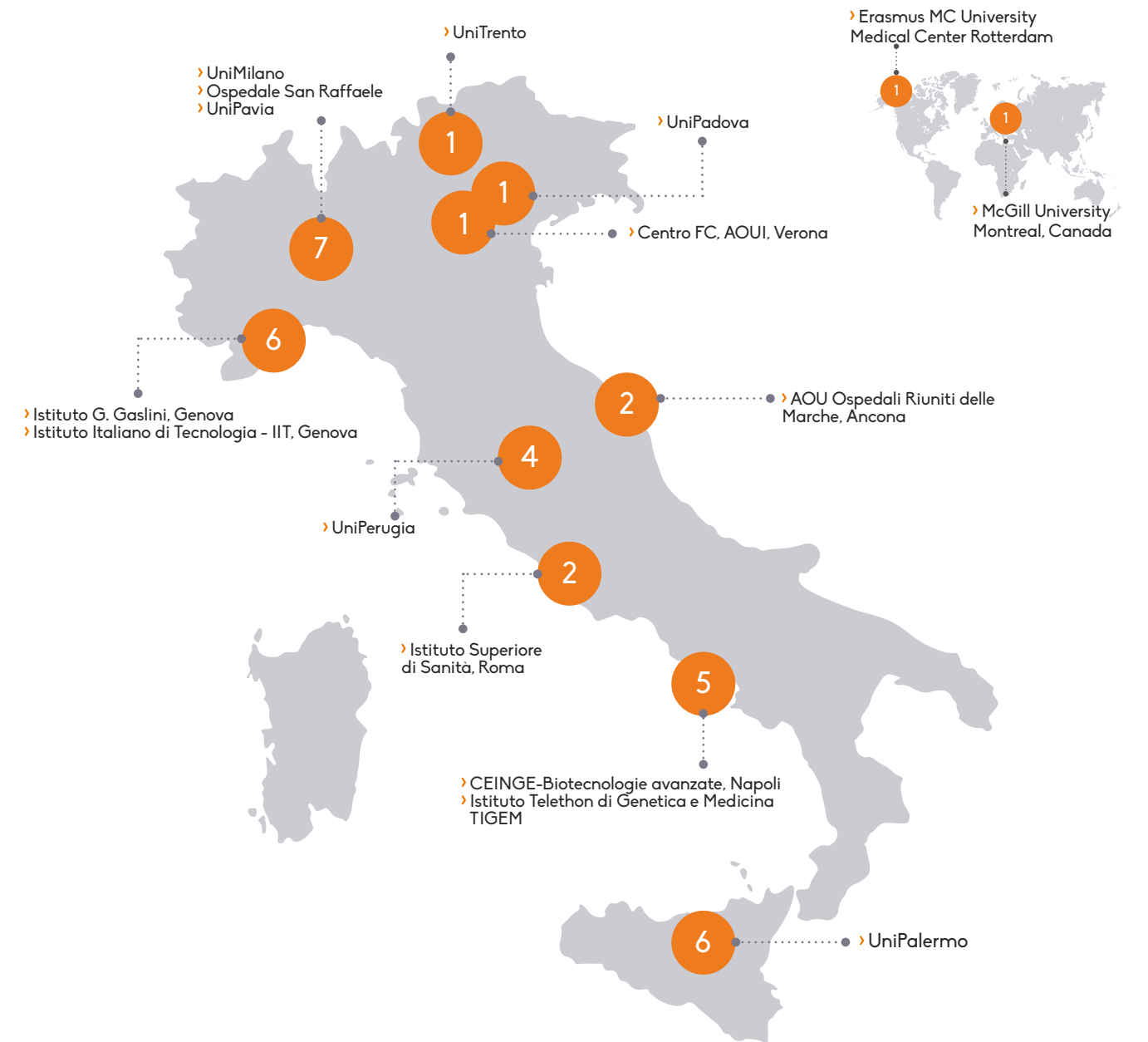


## COSA STUDIANO I BORSISTI 2022



\* L'area specificatamente dedicata allo studio delle terapie personalizzate è stata creata nel 2021. In precedenza, i progetti legati a questo tema rientravano nell'ambito delle terapie del difetto di base.

## DOVE LAVORANO I BORSISTI FFC RICERCA





## COMUNICAZIONE E DIVULGAZIONE SCIENTIFICA

La condivisione degli avanzamenti della ricerca è un passaggio essenziale per la circolazione dei progressi nella comunità scientifica e per far crescere una società consapevole di criticità e opportunità per la salute delle generazioni presenti e future.

Per questo, Fondazione dedica molto spazio alla divulgazione scientifica con il supporto di numerosi strumenti, indirizzati a pubblici differenziati.

### PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE



#### PERCHÉ È IMPORTANTE L'IMPACT FACTOR DELLE RIVISTE

Per valutare l'impatto della ricerca finanziata, riportiamo l'*impact factor* (IF) delle riviste scientifiche dove i nostri ricercatori pubblicano i risultati dei propri studi.

LIF è un indice bibliometrico che misura il numero medio di citazioni ricevute dagli articoli pubblicati da una rivista nei due anni precedenti. Se un testo scientifico viene citato tante volte in altri articoli da altri ricercatori, significa che l'impatto della ricerca descritta è elevato. LIF è perciò un indicatore della performance delle riviste scientifiche, che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica.



### TOP FIVE. PUBBLICAZIONI 2022 SU PROGETTI FFC RICERCA

#### 1 European Respiratory Journal

*The aminoglycoside modifying enzyme Eis2 represents a new potential in vivo target for reducing antimicrobial drug resistance in Mycobacterium abscessus complex*

FFC#23/2020

Identificazione di nuovi marcatori biologici per la progressione della malattia polmonare indotta da *Mycobacterium abscessus* in fibrosi cistica.

Obiettivo del progetto: l'identificazione dei marcatori biologici, presenti nei pazienti e nelle colture batteriche degli stessi, in grado di identificare e predire lo sviluppo e l'entità dell'infezione da *Mycobacterium abscessus*, un patogeno sempre più diffuso ma ancora difficile da diagnosticare in modo tempestivo.

Responsabile: Nicola Ivan Lorè (Unità Patogeni Batterici Emergenti, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)



#### 2 Science Translational Medicine

*A PI3K $\gamma$  mimetic peptide triggers CFTR gating, bronchodilation, and reduced inflammation in obstructive airway diseases*

FFC#8/2018

Caratterizzazione dettagliata dei meccanismi molecolari di regolazione del CFTR da parte di PI3K $\gamma$ .

Il gruppo di ricerca, che ha già dimostrato l'attivazione del canale del cloro da parte del peptide derivato dall'enzima PI3K $\gamma$ , con questo progetto vuole conoscere quali sono le interazioni tra l'enzima e la proteina CFTR mutata per una possibile nuova strada terapeutica, alternativa agli attuali farmaci modulatori.

Responsabile: Emilio Hirsch (Dip. Biotecnologia molecolare e Scienze per la Salute, Centro di Biotecnologia Molecolare, Università degli Studi di Torino)



#### 3 Journal of Clinical Investigation

*Anakinra restores cellular proteostasis by coupling mitochondrial redox balance to autophagy*

FFC#22/2014

Antagonisti della risposta infiammatoria mediate da linfociti Th17 nella fibrosi cistica: valutazione preclinica dell'efficacia di anakinra.

Il progetto studia l'azione del farmaco anakinra, già impiegato per altre malattie, nella terapia dell'infiammazione in fibrosi cistica. I ricercatori hanno testato il farmaco in modelli animali e in cellule FC bronchiali primarie per studiarne il meccanismo d'azione antinfiammatorio già rilevato in studi preliminari *in vitro*.

Responsabile: Luigina Romani (Dip. di Medicina Sperimentale, Università di Perugia)



#### 4 Journal of Clinical Investigation

*Pulmonary drug delivery technology enables anakinra repurposing in cystic fibrosis*

FFC#17/2020

Piattaforme di veicolazione orale e polmonare per il riposizionamento di anakinra nella fibrosi cistica.

Il progetto sviluppa conoscenze già dimostrate dal gruppo nel progetto FFC#22/2014 rispetto all'uso del farmaco anakinra, già efficace per altre malattie, per un impiego in fibrosi cistica nel controllo dell'eccessiva risposta infiammatoria. Nel progetto si studia la somministrazione del farmaco per via aerosolica come alternativa all'impiego tradizionale per via sottocutanea.

Responsabile: Stefano Giovagnoli (Dip. di Scienze Farmaceutiche, Università di Perugia)



#### 5 Cellular and Molecular Life Sciences

*Downregulation of epithelial sodium channel (ENaC) activity in cystic fibrosis cells by epigenetic targeting*

FFC#3/2012

Studio del ruolo patogenetico e terapeutico del canale epiteliale del Na<sup>+</sup> (ENaC) nella fibrosi cistica tipica e atipica.

Il progetto ha indagato il ruolo del canale cellulare chiamato ENaC, che lavora in combinazione con il canale del cloro ed è responsabile del riassorbimento del sodio negli scambi della cellula con l'esterno, per capire il ruolo di geni diversi da CFTR nelle diverse forme, più o meno gravi e atipiche, con cui si manifesta la fibrosi cistica.

Responsabile: Marco Lucarelli (Dip. Biotecnologie cellulari ed Ematologia, Università La Sapienza, Roma)



## ATTI DEI CONGRESSI

Nel 2022, 43 congressi hanno ospitato la presentazione dei risultati di 17 progetti scientifici selezionati e finanziati da Fondazione.

A partire dal 2002, sono state registrate 487 partecipazioni ad altrettanti congressi per l'illustrazione dei risultati di 155 diversi progetti, con un incremento del 168% rispetto all'anno scorso, quando ancora erano presenti limitazioni per gli appuntamenti nazionali e internazionali dovute alla pandemia da covid-19.



## CONVENTION NAZIONALE DEI RICERCATORI



Incontro annuale della rete di ricerca che beneficia dei finanziamenti di Fondazione, dedicati alla ricerca di una cura per la fibrosi cistica. Ogni anno, a conclusione di ciascun progetto, i ricercatori producono un report che viene valutato dalla Direzione scientifica e, quando indicato, dal Comitato scientifico o dai Revisori internazionali, anche a supporto critico di eventuali sviluppi successivi di quegli studi. Un ulteriore confronto sui risultati ottenuti avviene in occasione della Convention: momento per formare, informare, discutere in un approfondito confronto scientifico.

L'edizione 2022 ha mantenuto l'opportunità di accedere alla diretta streaming. Nella formula online o in presenza, è stata per la prima volta aperta a tutti i ricercatori attivi in fibrosi cistica, anche se non direttamente coinvolti in progetti FFC Ricerca, e ad altri professionisti, volontari, persone con FC, familiari interessati alle tematiche trattate.



## SEMINARIO DI PRIMAVERA



Appuntamento annuale dedicato a un pubblico di volontari, familiari, persone con FC e sostenitori della mission di Fondazione. Occasione di divulgazione scientifica allargata, il Seminario FFC Ricerca offre la possibilità di un aggiornamento sui principali avanzamenti scientifici dello scenario internazionale e di un dibattito con gli esperti sui temi di maggiore interesse per la platea.

Il XX Seminario si è tenuto in modalità mista, in presenza per i rappresentanti delle Delegazioni di FFC Ricerca e in diretta streaming per tutti gli interessati. Nell'edizione 2022 sono stati illustrati il percorso fatto dalla ricerca di Fondazione negli ultimi anni e le prospettive scientifiche per il successivo biennio. Il programma ha poi spaziato dalla ricerca sulle mutazioni stop di CFTR, per le quali attualmente non ci sono farmaci efficaci, all'impatto dei fattori ambientali sulla salute delle vie respiratorie di una persona con FC. Per chi non ha potuto partecipare, la pubblicazione cartacea degli atti del Seminario è stata inviata a 250 lettori.



## RICERCA TRASPARENTE

Iniziativa di condivisione con i sostenitori dei risultati ottenuti dai progetti di ricerca da loro adottati. Fondazione crede fortemente nell'importanza di coinvolgere i donatori nella conoscenza dei progressi ottenuti dagli studi da loro sostenuti economicamente. Per questo ogni anno, a partire dal 2004, chiunque abbia adottato un progetto di ricerca scientifica riceve dati e descrizione dei risultati.

Nel 2022 l'iniziativa ha cambiato formato per rendere i contenuti più accessibili e di facile uso, grazie a un linguaggio quanto più possibile semplice e divulgativo e a una grafica di maggiore impatto.

I 20 progetti terminati nel 2022 sono stati interamente adottati grazie alle donazioni di 51 tra Delegazioni, Gruppi di sostegno e privati. Il totale adottato, che corrisponde al 100% del budget assegnato ai progetti, è stato di € 1.476.000. In autunno è stato inviato a tutti gli adottanti il resoconto della Ricerca Trasparente per informare i donatori in merito ai risultati raggiunti dagli studi.

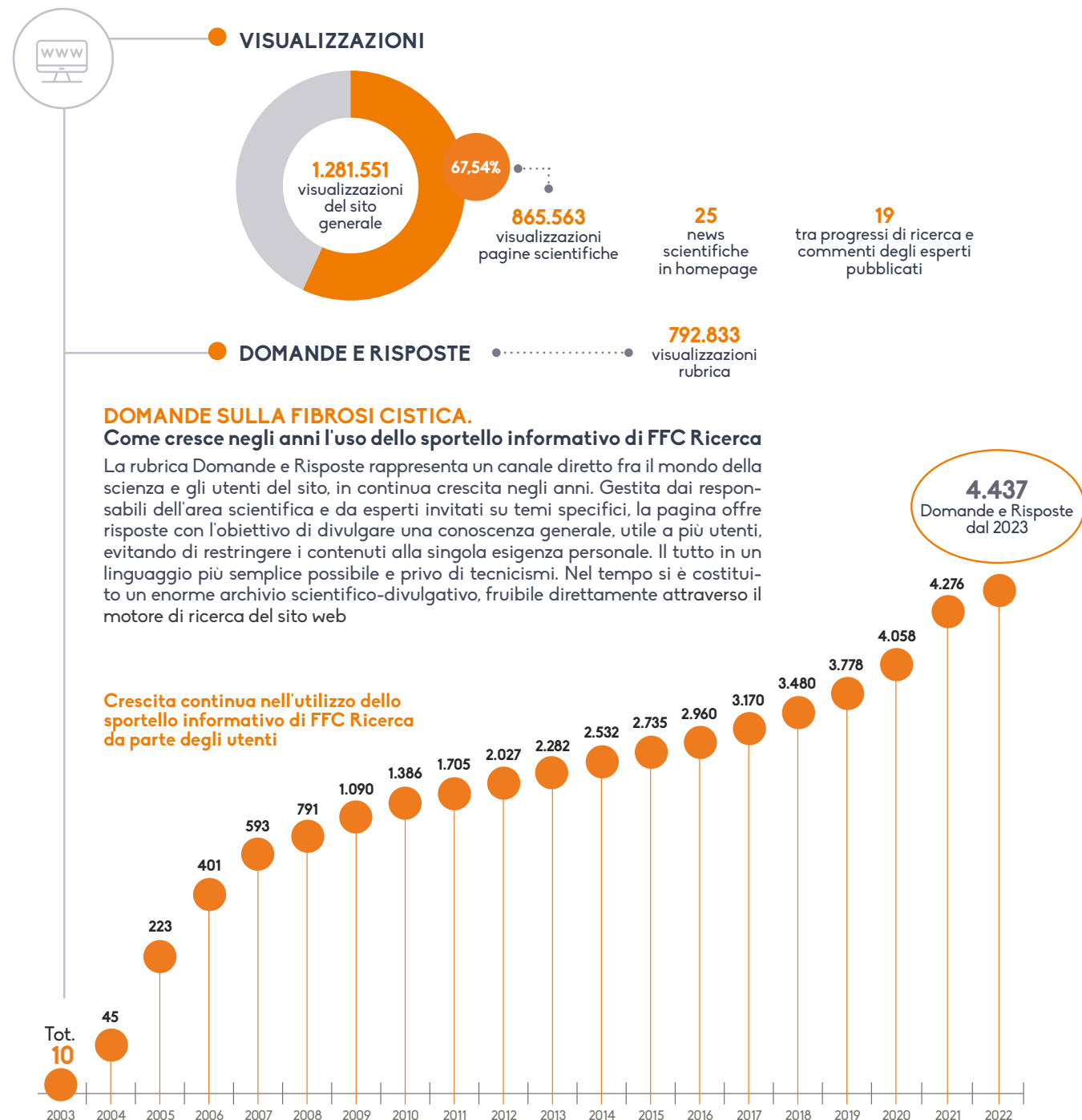




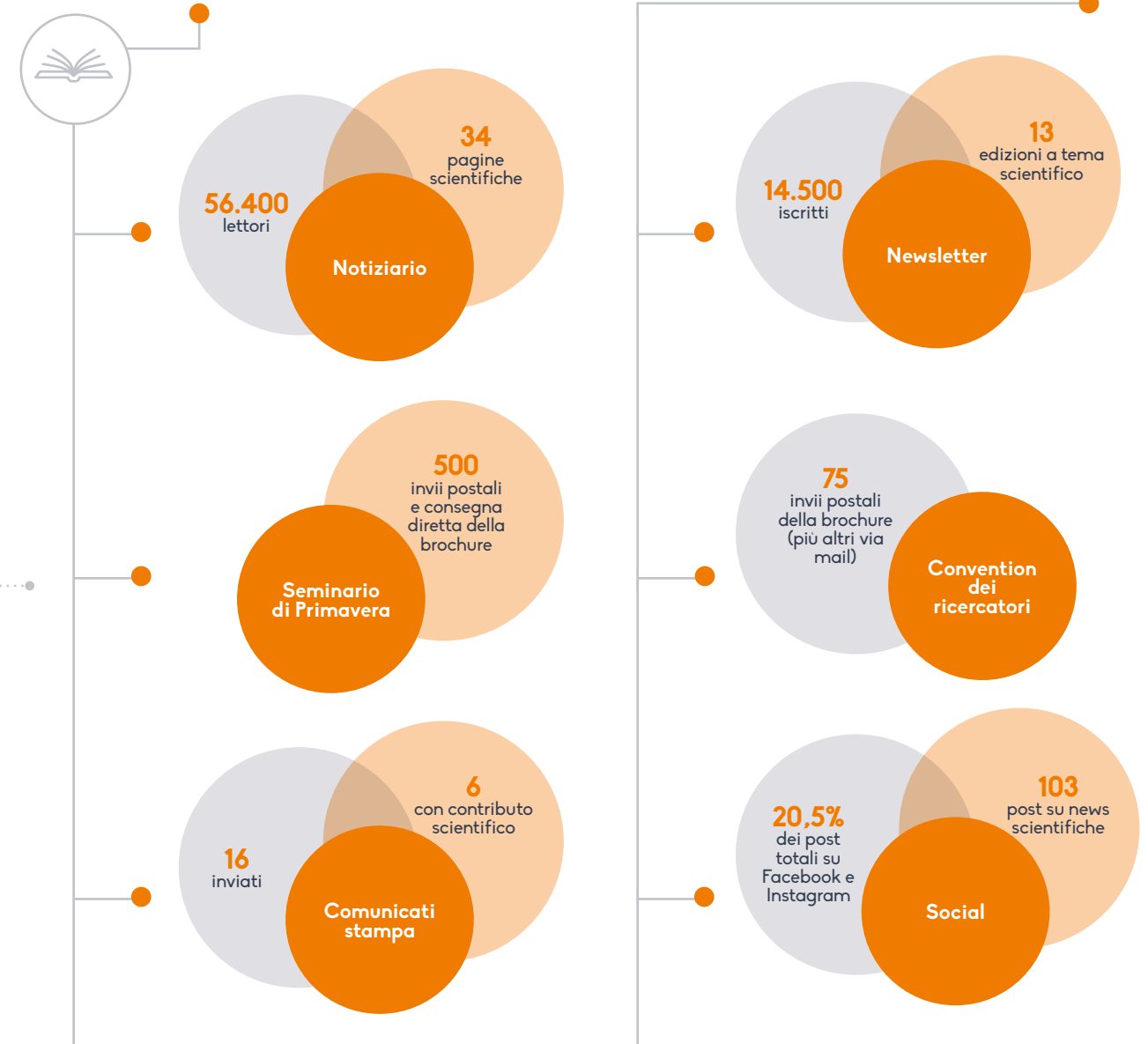
# LA SCIENZA SUI CANALI DI COMUNICAZIONE FFC RICERCA

La Comunicazione scientifica di Fondazione diffonde la conoscenza della fibrosi cistica attraverso il proprio sito web, social media, notiziario, newsletter e pubblicazioni scientifiche. È una comunicazione che nel linguaggio e nei contenuti si adegua ai media utilizzati: dall'immediatezza della divulgazione social alla complessità garantita alle pubblicazioni scientifiche o a quella parte del sito dedicata agli addetti ai lavori, oltre a tutte le persone che vogliono approfondire la propria conoscenza sulla fibrosi cistica. Questo impegno parte dalla consapevolezza di quanto conti una comunicazione efficace nell'opera di coinvolgimento delle persone; di come sensibilizzare e fare comprendere la natura di una malattia rappresenti il motore principale per il suo sostegno.

## SITO FIBROSICISTICARICERCA.IT



## PUBBLICAZIONI 2022



## LA SCIENZA SU FACEBOOK I 3 POST PIÙ SEGUITI DELL'ANNO





# COMUNICAZIONE, RACCOLTA FONDI E RAPPORTI CON IL TERRITORIO

Un anno da non dimenticare, di cui essere fieri, frutto di una strategia sempre più condivisa tra aree, l'una al servizio dell'altra, in dialogo costante con la community, cuore e motore della Fondazione, e con i vari stakeholder.

La *shared governance* premia, soprattutto se messa in pratica internamente mediante il confronto con il Gruppo di Consultazione (12 volontari in rappresentanza delle oltre 150 Delegazioni e dei Gruppi di sostegno FFC Ricerca) e con i consulenti, come nel caso della nuova agenzia creativa che ha ripensato due Campagne fondamentali quali il 5x1000 (annoverata da esperti del settore come una delle migliori Campagne a tema dell'anno) e la Campagna Nazionale, che ha registrato una raccolta fondi record.

Vincente il rafforzamento del brand attraverso nuovi strumenti istituzionali quali il gazebo e la shopper del Ciclamino della ricerca, la piattaforma informatica per una gestione ordini più veloce e automatizzata e l'e-shop solidale inserito nel dominio principale fibrosicisticaricerca.it per ottimizzare in ottica SEO le visite, la loro tracciabilità e conversione.

Il 2022 è stato l'anno del ritorno in presenza con oltre 200 eventi promossi dai 5.000 volontari non occasionali in tutta Italia che hanno organizzato appuntamenti sportivi, per le scuole e nelle principali piazze del Paese, con il coinvolgimento di più di 900 aziende a cui è stata riservata una risorsa di Fondazione, che hanno visto nello storytelling con testimonial reali, persone con la fibrosi cistica, la vera forza.

Come nel caso della nuova Campagna Lasciti che ha trovato nell'appello di Stella, bimba di 6 anni con la fibrosi cistica - declinato in sito, video, visual e Guida ai Lasciti - la voce per arrivare al cuore di chi vuole lasciare in eredità un futuro per le persone come lei.

Quanto alla pianificazione, oltre a investimenti sempre più mirati su web e social che la fanno da padroni per una lettura agile e veloce su device, in linea con la profilazione dell'utente, si è puntato sulle affissioni con Campagne multisoggetto con la community per protagonista (dai malati ai caregiver) per una sensibilizzazione sempre più capillare sul territorio.

Valeria Merighi, responsabile Comunicazione e Pubbliche relazioni  
Fabio Cabianca, responsabile Raccolta fondi e Rapporti con il territorio

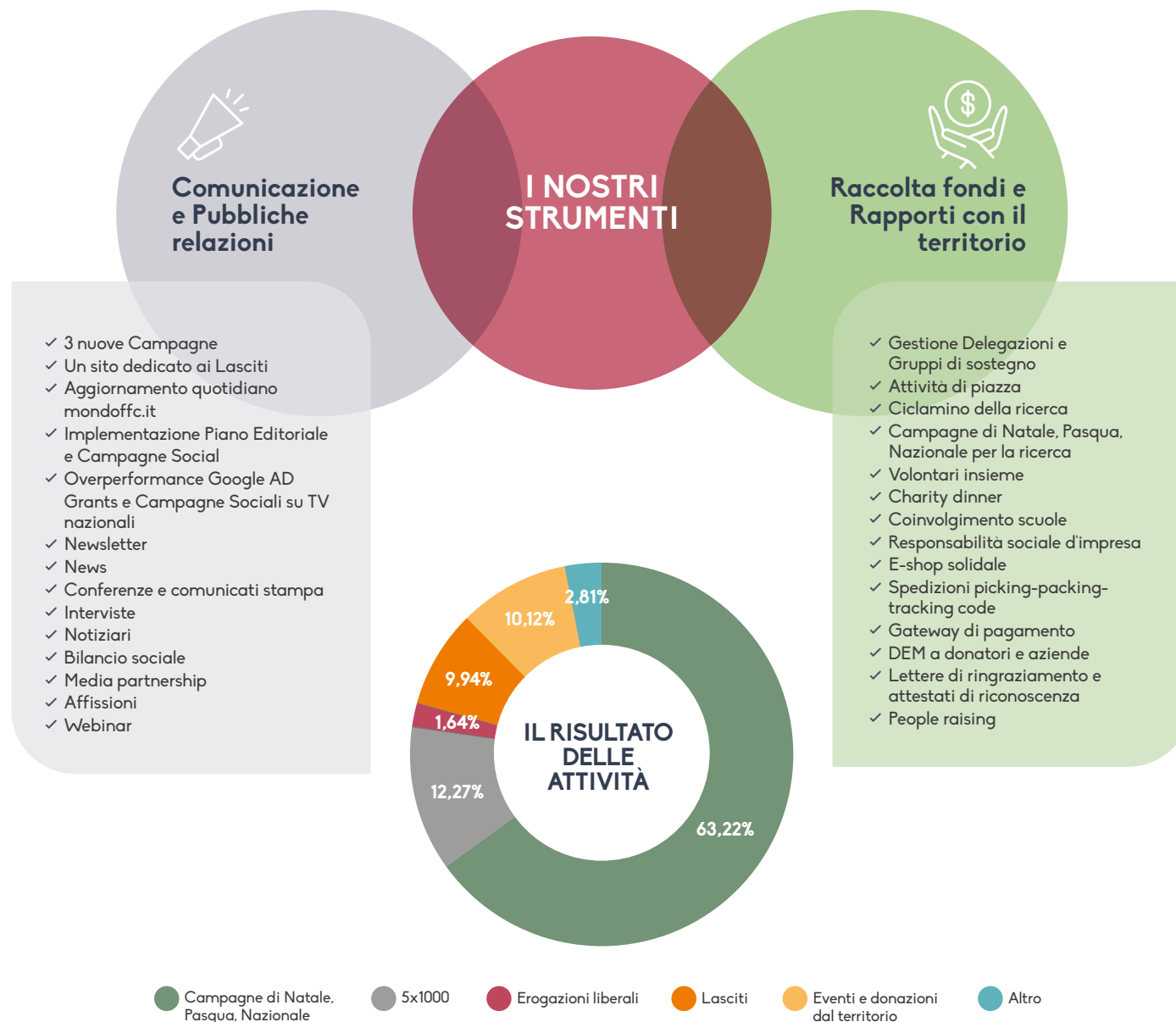




## COME RACCOGLIAMO I FONDI PER LA RICERCA

Ogni anno, le aree di Comunicazione e Raccolta fondi lavorano in forma coordinata al raggiungimento degli obiettivi di budget, stabiliti dal Consiglio di Amministrazione. Il risultato della loro attività confluisce nelle finalità di mission di Fondazione che riguardano il finanziamento della ricerca, la formazione dei ricercatori e la diffusione della conoscenza della fibrosi cistica nella popolazione.

Le Campagne occasionali e gli eventi di raccolta fondi rappresentano una delle fonti principali dei proventi. Per assicurare un legame diretto e facilmente verificabile tra la donazione e uno specifico obiettivo di ricerca scientifica, dal 2004 Fondazione ha avviato l'iniziativa *Adotta un progetto*, che consente a singoli cittadini, gruppi o aziende di diventare adottanti di uno degli studi selezionati ogni anno da Fondazione. Unitamente a questo, ogni adottante può seguire l'avanzamento del suo progetto e il rendiconto di come sono state utilizzate le donazioni da lui offerte, grazie all'iniziativa di *Ricerca Trasparente* (più informazioni a pagina 63). La corrispondenza tra le donazioni e il loro utilizzo è inoltre il tema della verifica da parte dell'Istituto Italiano della Donazione a cui Fondazione annualmente si sottopone. Fondazione sta attualmente perfezionando i propri criteri e metodi di attribuzione delle finalizzazioni di tutti i proventi, non soltanto di quelli relativi ai progetti di ricerca sui quali finora si era focalizzata. A conclusione del confronto con le diverse aree, e definito anche da un punto di vista strutturale il rilevamento e la registrazione di queste informazioni, il progetto sarà sottoposto all'approvazione del CdA per essere reso operativo entro la fine del 2023.



## CAMPAGNE ED EVENTI 2022

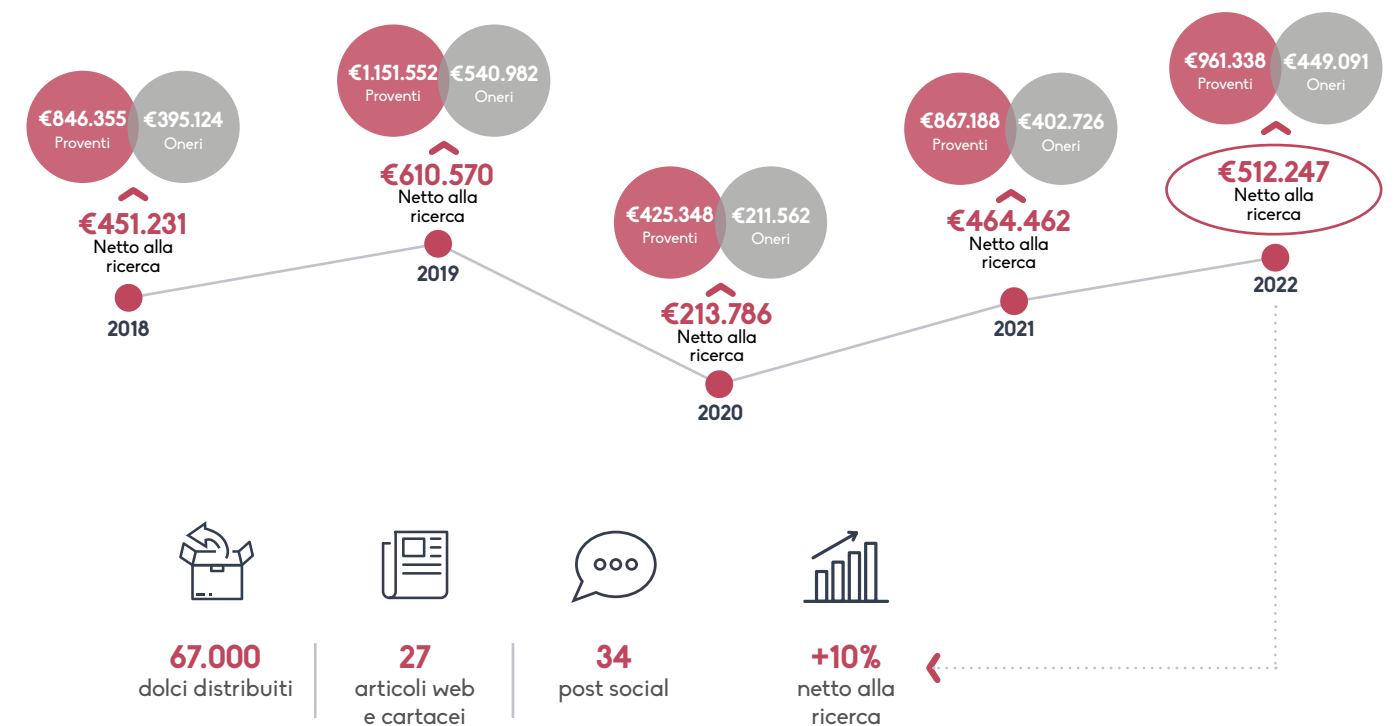
### PASQUA

Una Campagna rinnovata nel logo e nell'immagine grazie allo shooting curato da Marisa di Pinto, fotografa di professione e mamma di Stella, bimba con la fibrosi cistica, ritratta sorridente tra i doni solidali pasquali, piaciuta al Gambero Rosso che l'ha segnalata come prima scelta tra le proposte di diverse Onlus. Una Campagna record, che ha visto l'ingresso dell'uovo gluten free e ha registrato un incremento del 10% della raccolta fondi netta a favore della ricerca. E questo grazie all'impegno in primis dei volontari che sono tornati in presenza nelle scuole, punto forte della Campagna, oltre che nelle piazze e nelle aziende.

Le iniziative solidali sono state supportate da un contenuto piano media digital - tra social e Google Ad Grants - a sostegno dell'e-shop solidale che, pur presentando la criticità di spedizioni di prodotti delicati e fragili (uova, animaletti di cioccolato) va valorizzata perché in grado di intercettare nuovi contatti.



### RACCOLTO PER LA RICERCA



## NATALE

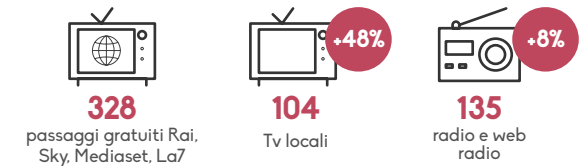
Dopo Gianmarco Tamperi e Irma Testa, si conferma la scelta di un volto sportivo come testimonial di Campagna sulla scorta del successo degli ultimi due anni, per seguire con coerenza e strategia un filone di riconoscibilità, tratto distintivo nel "mare rosso" del linguaggio natalizio preponderante. Sarah Fahr, pallavolista che ha giocato nella Nazionale italiana, e Beatrice, giovane donna con la FC ancora in attesa di una terapia efficace, sono ritratte complici nel "mettere a muro" l'avversario, la fibrosi cistica.

Ma i veri protagonisti sono stati i volontari FFC Ricerca che, dopo tre anni di stop, hanno riproposto a gran voce i mercatini di Natale nelle piazze; e le aziende che hanno scelto FFC Ricerca per gli omaggi natalizi a dipendenti e clienti. Una Campagna che ha segnato il record assoluto di raccolta fondi con un incremento del 10,9% rispetto al 2021.



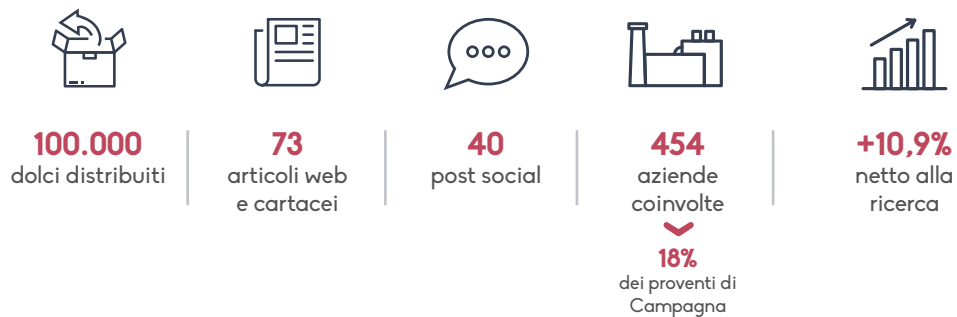
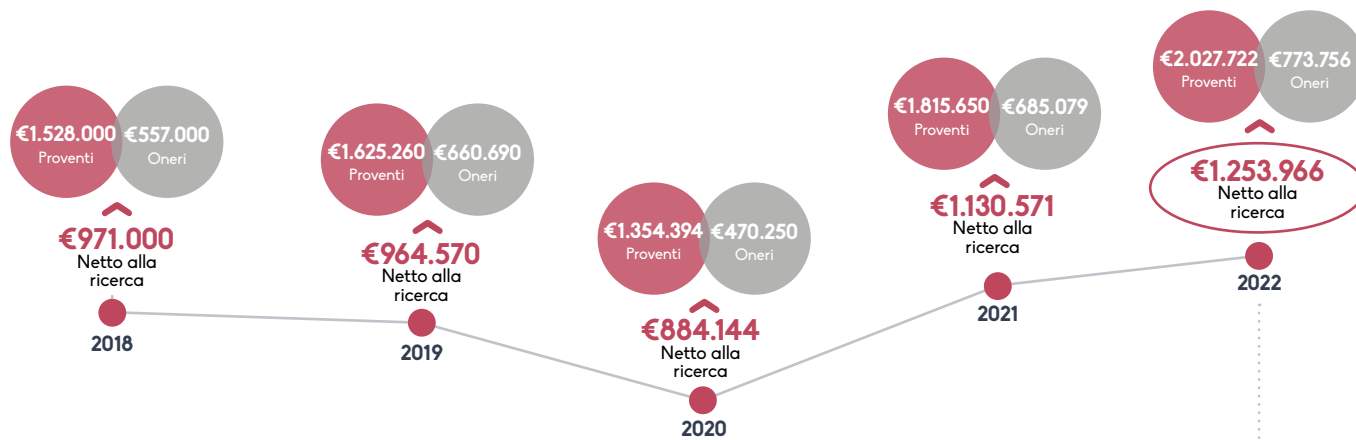
## CAMPAGNA NAZIONALE

Il rilancio della storica iniziativa dedicata alla ricerca in fibrosi cistica, con il ritorno in piazza del Ciclamino abbinato a una nuova Campagna di sensibilizzazione, raggiunge ampiamente il suo obiettivo: una raccolta fondi da record; le principali città italiane tappezzate in ottobre di manifesti multisoggetto con richiami al color ciclamino per rafforzare il brand FFC Ricerca; i passaggi del nuovo spot complessivamente in crescita sui canali nazionali di Sky, La7, Mediaset e Rai e un incremento anche delle messe in onda su Tv e radio locali. Un Bike Tour molto partecipato nelle strade, piazze e cene benefiche, a conferma del suo storico ruolo trainante a favore della ricerca.

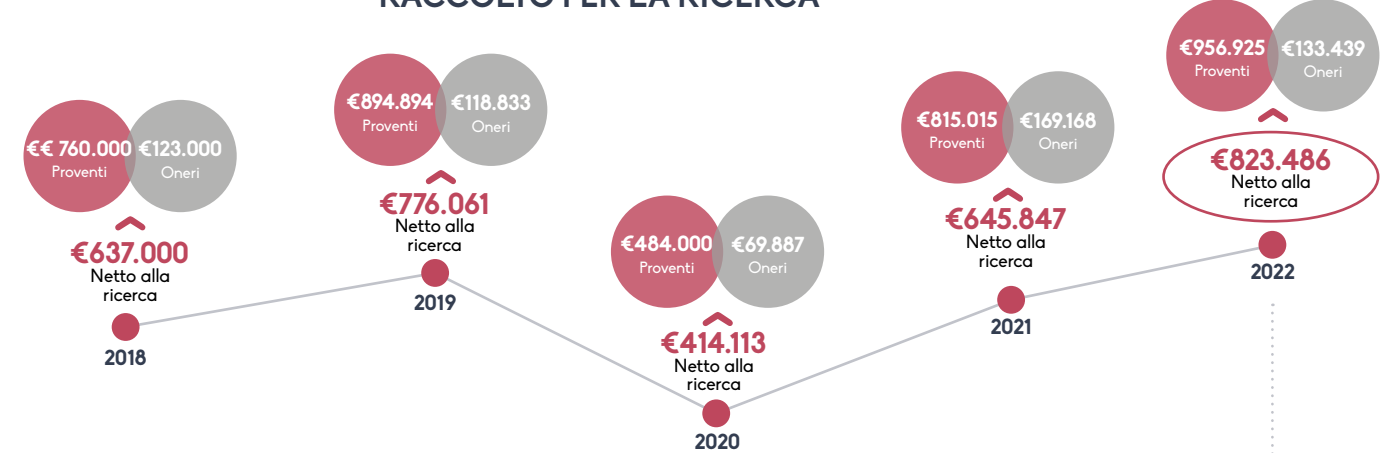


"Chi nasce con la fibrosi cistica dà valore a ogni respiro" è il claim di Campagna che, attraverso situazioni quotidiane, invita a immedesimarsi e a riflettere su un gesto naturale quanto vitale, scontato per i più ma non per i malati FC. Il video ha uno stile visivo dal taglio cinematografico e una testimonial di eccezione: la prima ballerina del Teatro alla Scala, Virna Toppi. Accanto a lei, Cecilia Cascone, protagonista del manifesto di Campagna, nelle vesti di portavoce dei volontari FFC Ricerca, cuore e motore della Fondazione. A rafforzare l'iniziativa, due nuovi gadget istituzionali (la borsa porta ciclamino e il gazebo, piaciuto e ordinato da quasi il 50% delle Delegazioni), oltre a una pianificazione diversificata su social, Google AD Grants, radio e tv (nazionali e locali), settimanali (F e Oggi) e una presenza capillare sul territorio con affissioni risultate premianti.

### RACCOLTO PER LA RICERCA



### RACCOLTO PER LA RICERCA

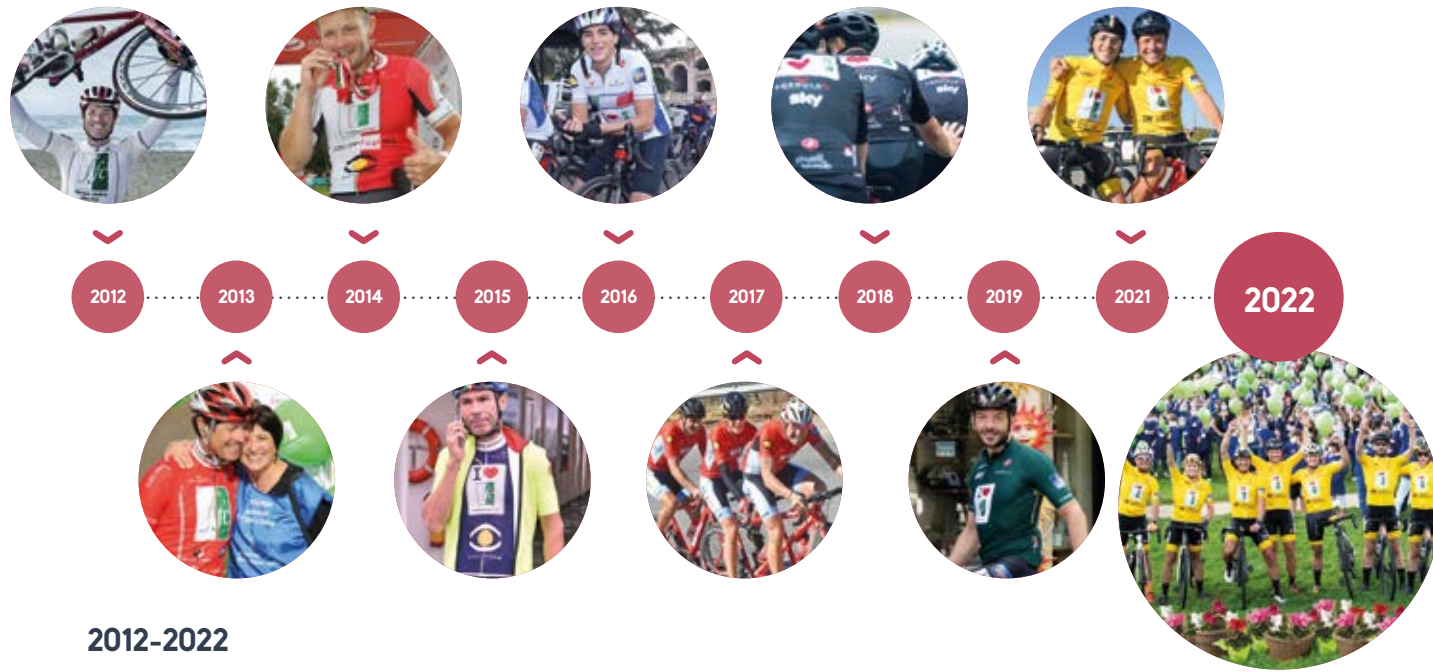




**BIKE TOUR**

Il Bike Tour nasce da un'idea di Matteo Marzotto che, a partire dal 2012, ha scelto di accompagnare la Campagna Nazionale di FFC Ricerca con una pedalata solidale lungo le strade italiane: ogni anno, Regioni diverse sono state toccate da sportivi ed ex campioni impegnati a raccontare la fibrosi cistica. Nel 2022 l'iniziativa charity ha festeggiato il decennale che ha complessivamente portato oltre 500 mila euro alla ricerca, conquistati grazie ai 5.500 chilometri percorsi, a 270 tappe per incontrare i sostenitori, a 45 serate benefiche per sensibilizzare le comunità locali e per favorire la nascita di nuove Delegazioni e Gruppi di sostegno sul territorio nazionale. Oltre allo storico team composto da Matteo Marzotto, Davide Cassani, Lader Fabbri, Max Lelli e Fabrizio Macchi, in questi dieci anni hanno preso parte all'e-

mozionante impresa sportiva anche Daniele Bennati, Paolo Bettini, Jury Chechi, Claudio Chiappucci, Mario Cipollini, Edoardo Henseberger, Francesco Moser, Alessandra Sensini, Alex Zanardi. In occasione dell'edizione speciale 2022, corsa da Roma a Napoli, sono intervenuti il campione mondiale di ciclismo Maurizio Fondriest, la triatleta Alessandra Fior, Ornella Fondriest e Nora Shkrelì. Un tour accolto dai volontari e da tanti appassionati di ciclismo in oltre 20 tappe, con cinque charity dinner a Roma, Pomezia, Gaeta, Caserta e Napoli. L'iniziativa ha goduto della media partnership di Corriere del Mezzogiorno, Italiaonline e La Gazzetta dello Sport; il supporto dell'agenzia fotografica SGP Italia; il contributo di XSport Pharmaguida e Tecnomat, oltre agli storici partner tra cui Castelli, IP e Vinicum.



**2012-2022**



**5.500**  
km percorsi



**10**  
edizioni in tutta Italia



**270**  
tappe



**45**  
charity dinner



**€570.000**  
raccolti



**350**  
km percorsi



**2.500**  
persone coinvolte



**20**  
tappe tra Lazio e Campania



**4**  
charity dinner



**€72.000**  
raccolti

**5X1000**

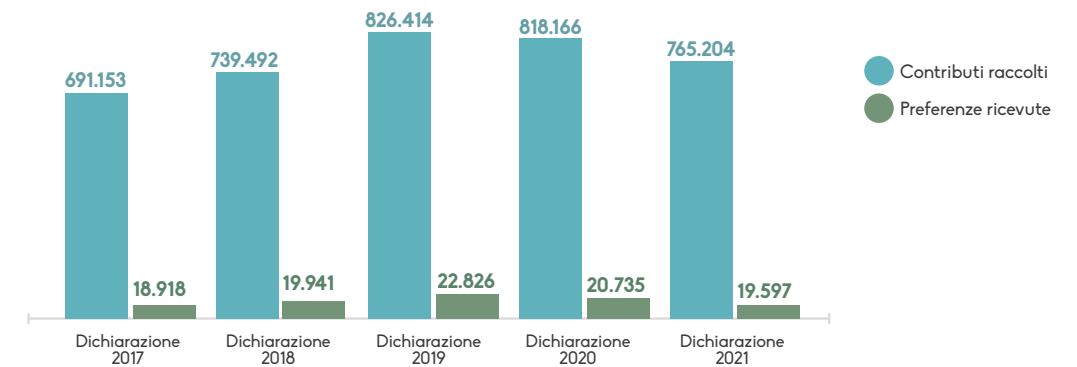
Frutto del dialogo tra sede, nuova agenzia creativa (NEWU) e Gruppo di consultazione (organo rappresentativo dei volontari FFC Ricerca sul territorio), la Campagna 5x1000 è stata giudicata dagli esperti di settore tra le case history più centrate grazie al messaggio e visual chiari e impattanti.

"La fibrosi cistica toglie il respiro" come l'ecocellophane sul volto di Davide, ragazzo con la fibrosi cistica e testimonial di Campagna, ironico, sarcastico e diretto, che si fa portavoce di quel 30% di malati ancora orfani di una terapia efficace che la ricerca si sta impegnando a trovare.

Dopo il record di preferenze del 2019 e la flessione degli ultimi due anni (-3.299 firme) spinta dal covid 19 che ha dirottato molte scelte verso l'emergenza pandemica, nel 2022 abbiamo scelto di sostenere un impegnativo piano media, teso a invertire la tendenza negativa.

Forte di una profilazione del target sempre più affinata, il battage è iniziato ad aprile per concludersi a luglio, registrando il gradimento dello spot con la messa in onda gratuita da parte di oltre 160 radio e Tv locali sulle 380 contattate (+ 50%); una campagna digital sui principali siti informativi conclusasi in overperformance rispetto agli obiettivi. La Campagna ha goduto di un investimento pubblicitario diversificato sia nei formati (audio, video e visual) sia nei canali, con un occhio di riguardo per i progetti speciali (Vita, allegato al Corriere della Sera, distribuito a 38 mila commercialisti). Confermata la presenza dei media tradizionali (Internazionale, Oggi e numerosi siti informativi) e la speciale attenzione per i social media (FB, IG, IN, Spotify).

La Campagna è stata inoltre veicolata tramite: comunicato stampa, piano editoriale social, roll up, cartoline, leaflet, Notiziario primaverile, brochure Seminario, brochure per aziende, locandine e manifesti, slider in home page, landing page, newsletter, banner mail.

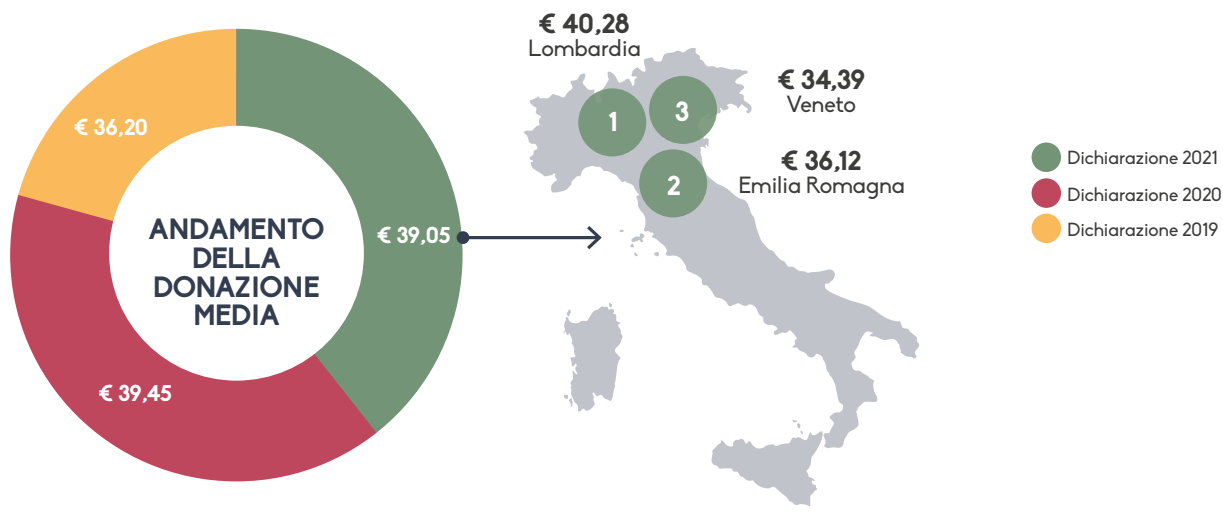


**REGIONI CON IL MAGGIOR NUMERO DI CONTRIBUTI A FAVORE DI FFC RICERCA**



**LE 10 REGIONI CONCENTRANO**

**89,16%** degli importi  
**83,38%** delle scelte

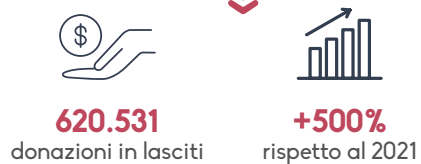


### LASCITI TESTAMENTARI

Il 2022 ha visto il lancio della prima Campagna Lasciti FFC Ricerca con un sito, uno spot, una Guida ai lasciti (cartacea e digitale), depliant e manifesto dedicati. Un'attività complessa non più procrastinabile, che ha impegnato la sede in attività di formazione, affinamento del database e investimento di risorse significative.

Nel nostro Paese, che presenta un costante aumento di persone over 65, denatalità e famiglie unipersonali, si registra anche una crescente propensione al lascito testamentario, con la ricerca scientifica al primo posto tra le preferenze (52%), affidabilità e trasparenza delle realtà beneficiarie quali parametri determinanti nella scelta.

Alla community dei volontari e all'attività di "Ricerca Trasparente", che garantisce ai donatori la rendicontazione annuale dei progetti adottati, dobbiamo la fortunata raccolta fondi legata ai lasciti del 2022, pari a 620.531 euro: una crescita del 500% rispetto al 2021, che ha trovato nei nuovi strumenti di comunicazione un concreto supporto. Protagonista di Campagna è Stella, bambina con la fibrosi cistica, su cui grava fin dalla nascita una pesante quotidianità di terapie e limitazioni, raccontate nello spot da quando era in fasce. "Stella ha ereditato una grave malattia genetica, la cura può ereditarla da te", questa la call to action chiara e immediata, che colpisce dritta nel segno.



### EVENTI CHARITY

Un anno intenso il 2022 anche per i 200 eventi di sensibilizzazione che hanno accompagnato la ripresa degli appuntamenti in presenza. Ne citiamo solo alcuni, come la charity dinner nata dall'intraprendenza di Luana Piazalunga, Delegazione FFC Ricerca di Villa d'Almè (BG), che per il quarto anno ha coinvolto gli imprenditori bergamaschi in *Together for Life* per dare respiro alla ricerca (100.000 euro nel 2022; 450.000 euro dal 2018). O come la seconda edizione di *Un Brindisi per la ricerca*, serata promossa dagli 11 Rotary Club di Verona e provincia, in collaborazione con Gruppo Italiano Vini, partner consolidato della Fondazione, uniti per sostenere con una borsa di studio il progetto strategico Molecole 3.0.

Riproposta la seconda edizione di *Respiri: verso una cura per tutti*, la cena da VOCE in Piazza della Scala a Milano, curata dallo chef Alessandro Negrini, ambassador FFC Ricerca, con una raccolta fondi raddoppiata, volta a sostenere i progetti scientifici tesi a trovare una risposta di cura per le persone con fibrosi cistica ancora orfane di terapia.

Con la medesima finalità, sempre a Milano, si è tenuta con successo l'asta delle opere fotografiche di Mam Gagliani esposte alla galleria Glauco Cavaciuti Arte: *Shooting for passion*.

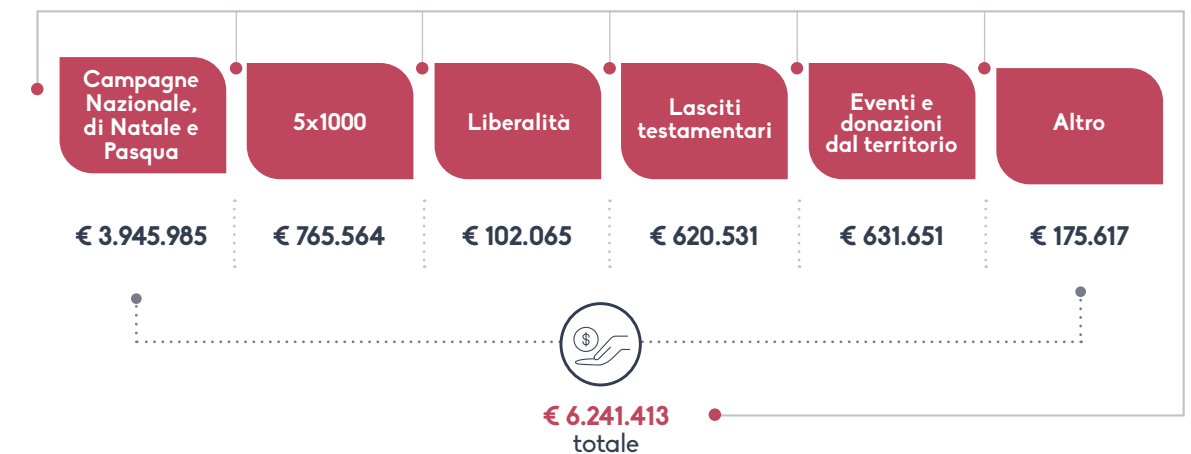
Continua nel 2022 la straordinaria iniziativa *Correre per un respiro*, ideata dalla giovane pilota di rally, Rachele Somaschini, che ha deciso di rendere la sua passione per i motori uno strumento per far conoscere la fibrosi cistica, malattia genetica con cui lei stessa convive. Nata nel 2016 in collaborazione con la Delegazione di Milano guidata da Paola Ferlini, l'iniziativa ha raccolto ad oggi 300 mila euro a favore della ricerca in FC.



### PROVENIENZA DELLE DONAZIONI 2022

Lo sforzo affrontato nel 2022 in molteplici fronti di divulgazione e fundraising ha generato proventi in crescita del 31% rispetto al 2021, anno ancora parzialmente coinvolto nella pandemia da covid 19. L'incremento è stato distribuito in tutte le voci di bilancio, con particolare spicco delle attività legate ai Lasciti testamentari, alla Campagna di Natale e ad altri eventi.

L'insieme delle iniziative descritte in queste pagine ha superato nel 2022 i sei milioni di euro, provenienti dai seguenti ambiti:

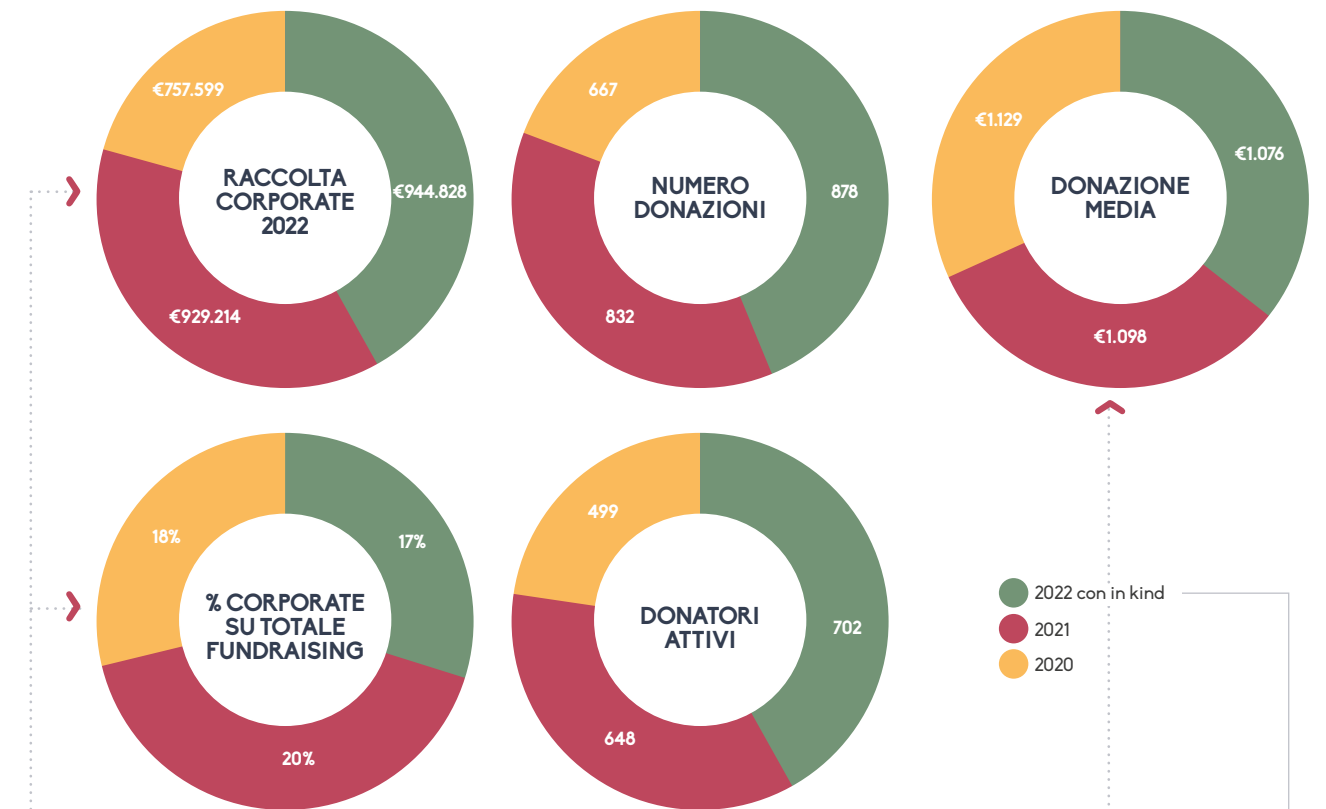




## FOCUS CORPORATE

L'area corporate di Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica si pone l'obiettivo di coinvolgere aziende, banche, fondazioni bancarie e major donor in un percorso comune dove etica dell'impresa e impegno nella ricerca, innovazione e credibilità rappresentano i valori di partenza da condividere e valorizzare.

### 2022. PASSI IN AVANTI PER POTENZIARE IL PERCORSO COMUNE



Se i numeri mostrano che c'è ancora lavoro da fare per alzare il **valore della donazione media**, risulta estremamente positiva la crescita del **numero di stakeholder** che hanno sostenuto FFC Ricerca nel 2022. L'impatto percentuale della **raccolta corporate** è in calo rispetto alla **raccolta fondi totale**. Il dato va tuttavia inquadrato in prospettiva: con la crescita sensibile della quota fundraising complessiva, "si alza l'asticella" e si lancia uno stimolo per tenere il valore percentuale della quota corporate altrettanto (o più) in crescita.

**In kind:** A partire dal 2022, in collaborazione con i partner e con il team Amministrazione FFC Ricerca, si è cercato di valorizzare (in parte anche retroattivamente) le donazioni in natura, un asset decisivo per eventi e Campagne.



### QUANTO DONANO AZIENDE E BANCHE

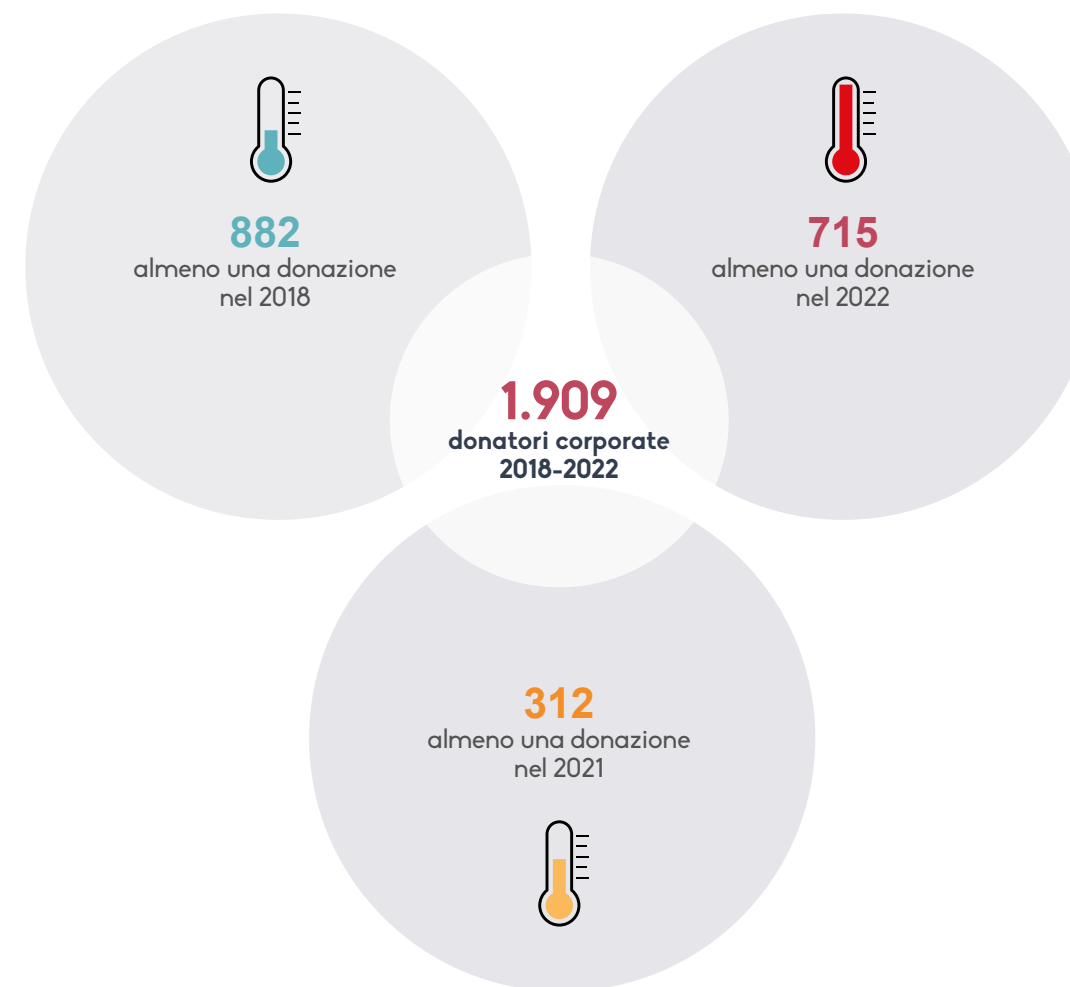
DONAZIONI			
	2020	2021	2022 con in kind
Oltre € 25.000	€ 253.916	€ 248.509	€ 216.019 → <b>22,87%</b>
Da € 5.000 a € 24.999	€ 218.191	€ 265.622	€ 245.510 → <b>25,98%</b>
Fino a € 4.999	€ 285.492	€ 415.083	€ 483.299 → <b>51,15%</b>
<b>Totale</b>	<b>€ 757.599</b>	<b>€ 929.214</b>	<b>€ 944.828*</b>

NUMERO DONAZIONI			
	2020	2021	2022 con in kind
Oltre € 25.000	89	34	18
Da € 5.000 a € 24.999	46	51	41
Fino a € 4.999	532	747	819 → <b>93,28%</b>
<b>Totale</b>	<b>667</b>	<b>832</b>	<b>878</b>

NUMERO STAKEHOLDER			
	2020	2021	2022 con in kind
Oltre € 25.000	5	3	4
Da € 5.000 a € 24.999	23	32	29
Fino a € 4.999	471	613	669 → <b>95,3%</b>
<b>Totale</b>	<b>499</b>	<b>648</b>	<b>702</b>

\* Nella gestione e rendicontazione dell'area corporate rientrano anche attività ed eventi che, accanto agli stakeholder prettamente aziendali, promuovono donazioni di persone fisiche. Allargando dunque la visione e includendo questi importi, la raccolta fondi corporate complessiva supera 1,1 milioni di euro.

### LA TEMPERATURA DEI NOSTRI DONATORI



### ATTIVITÀ NELLA QUOTIDIANITÀ



**20**  
incontri di persona



**7**  
pagine corporate aggiornate e implementate (5 nuove e 2 revisionate)



**1.646**  
follower LinkedIn a fine 2022  
↓ **-17,57%**  
con oltre il **21%** composto dal mondo universitario, della ricerca, biotecnologie, settore farmaceutico e sanitario



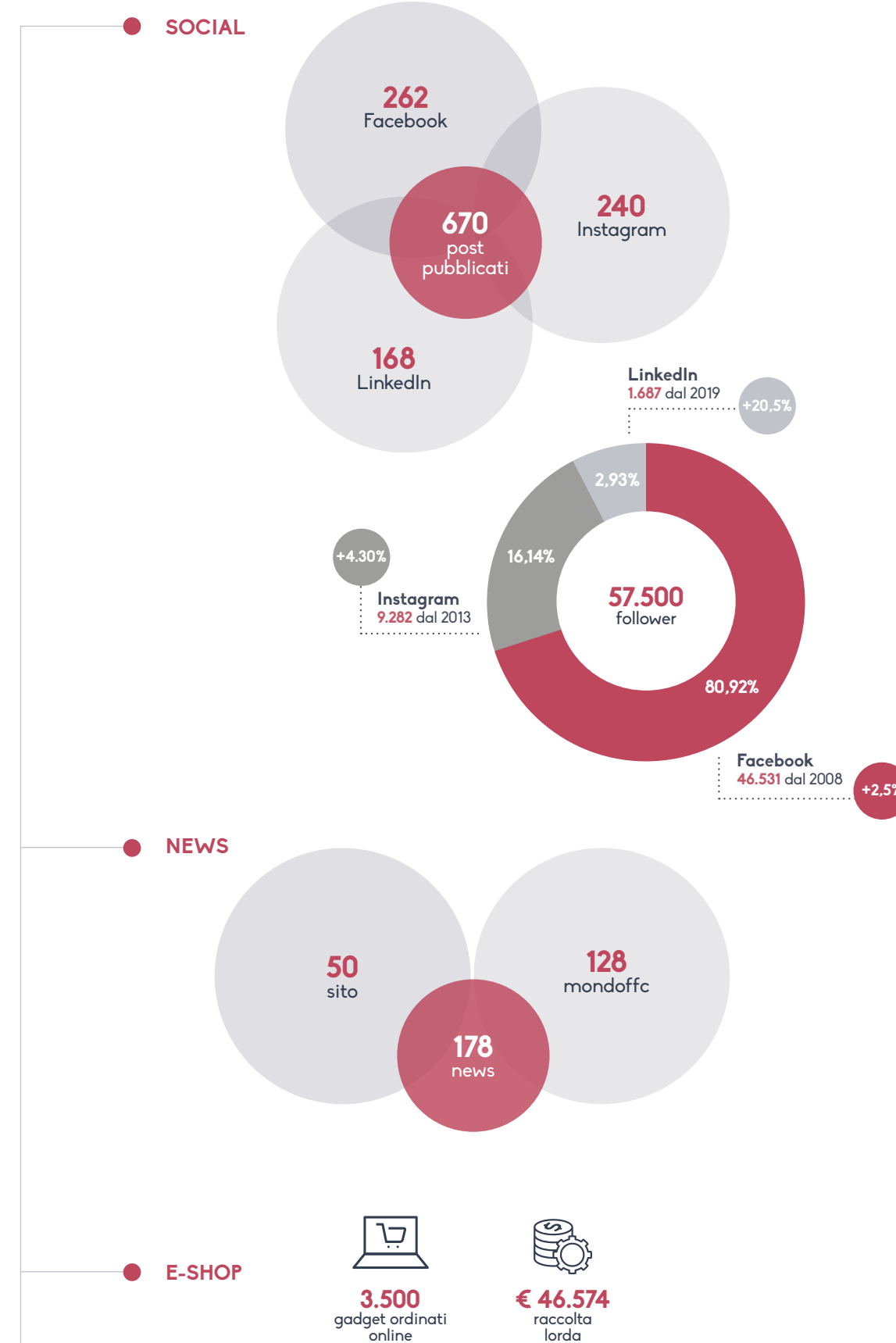
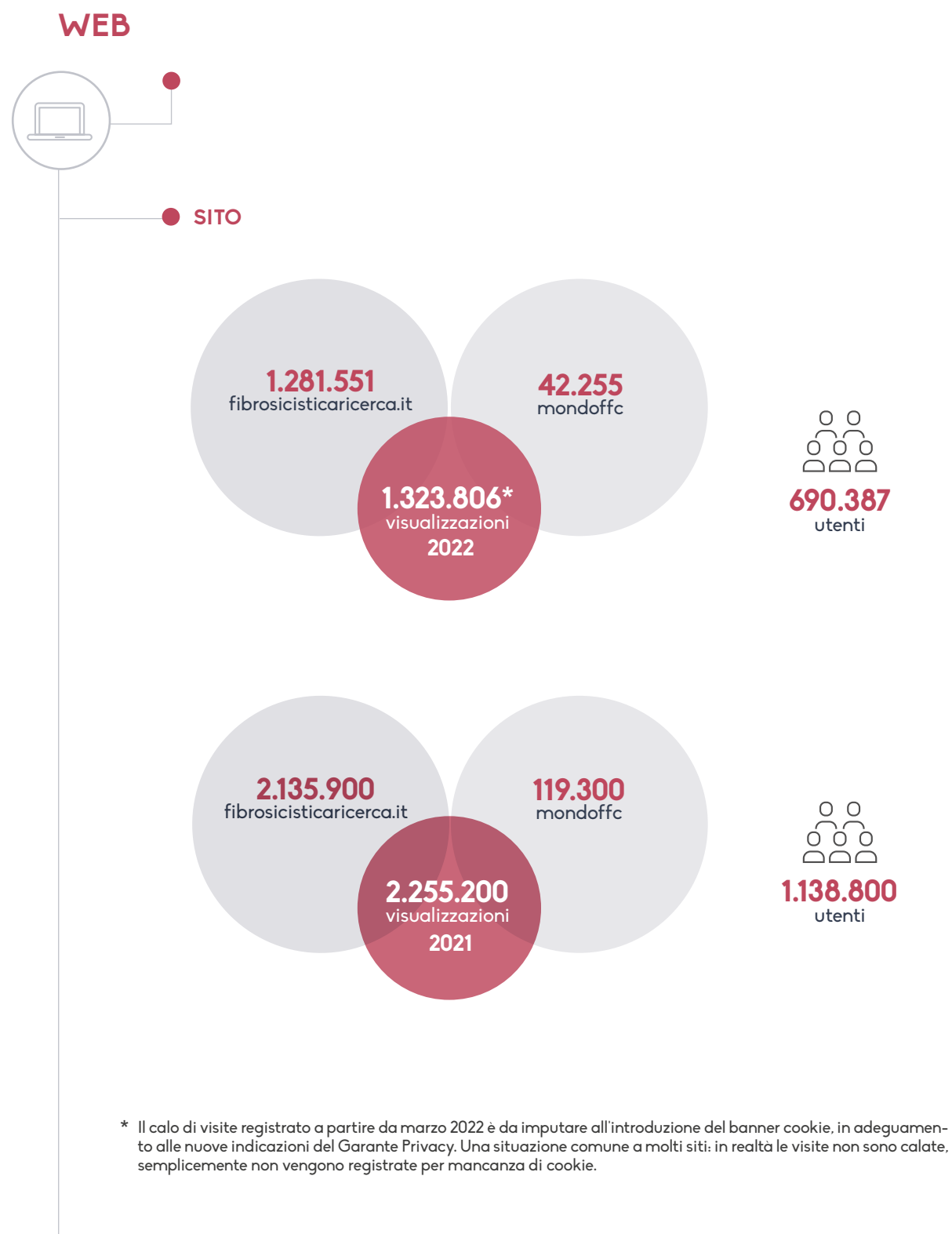
**307**  
azioni su stakeholder sul database



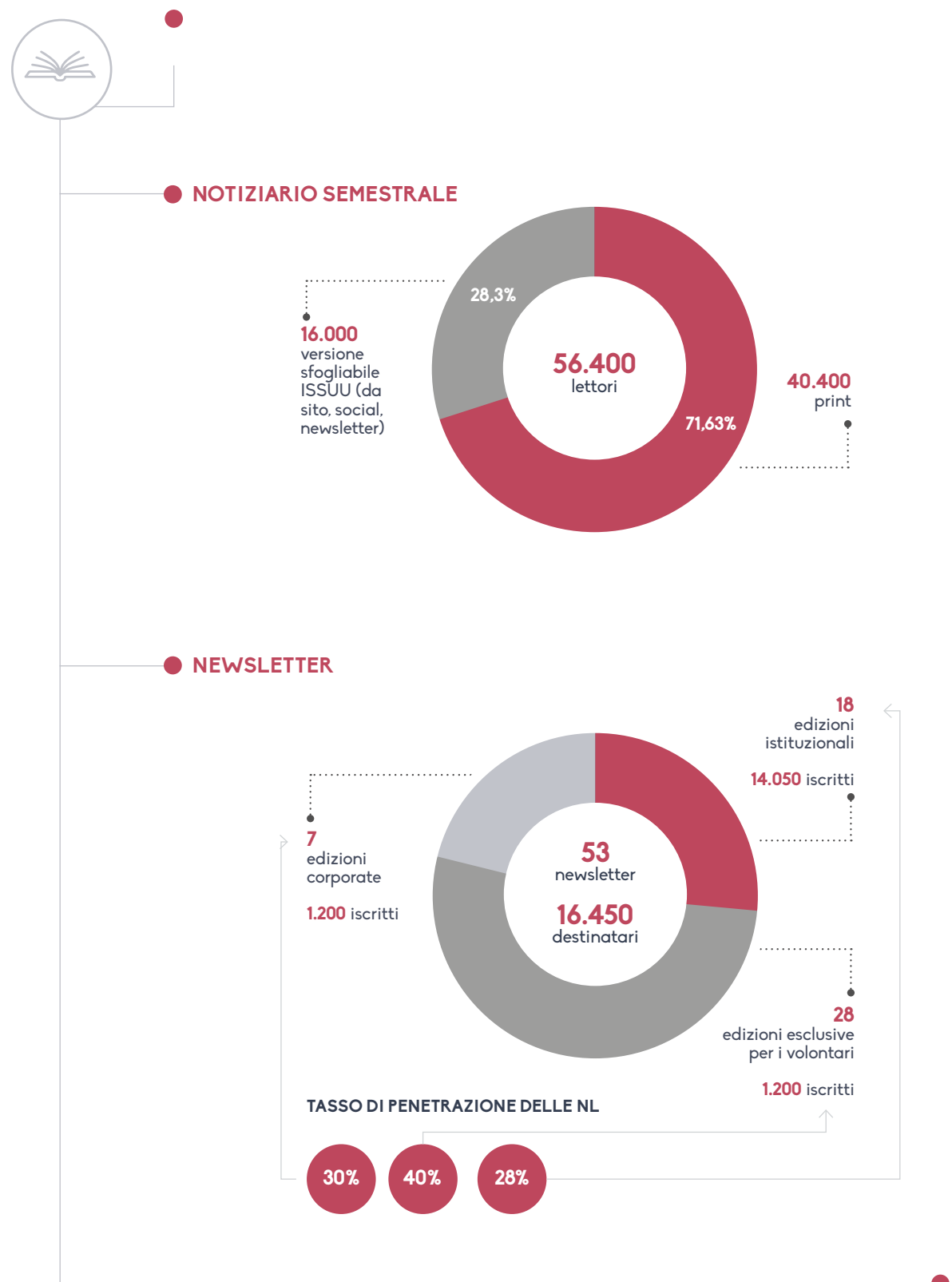
Prospecting per progetti speciali



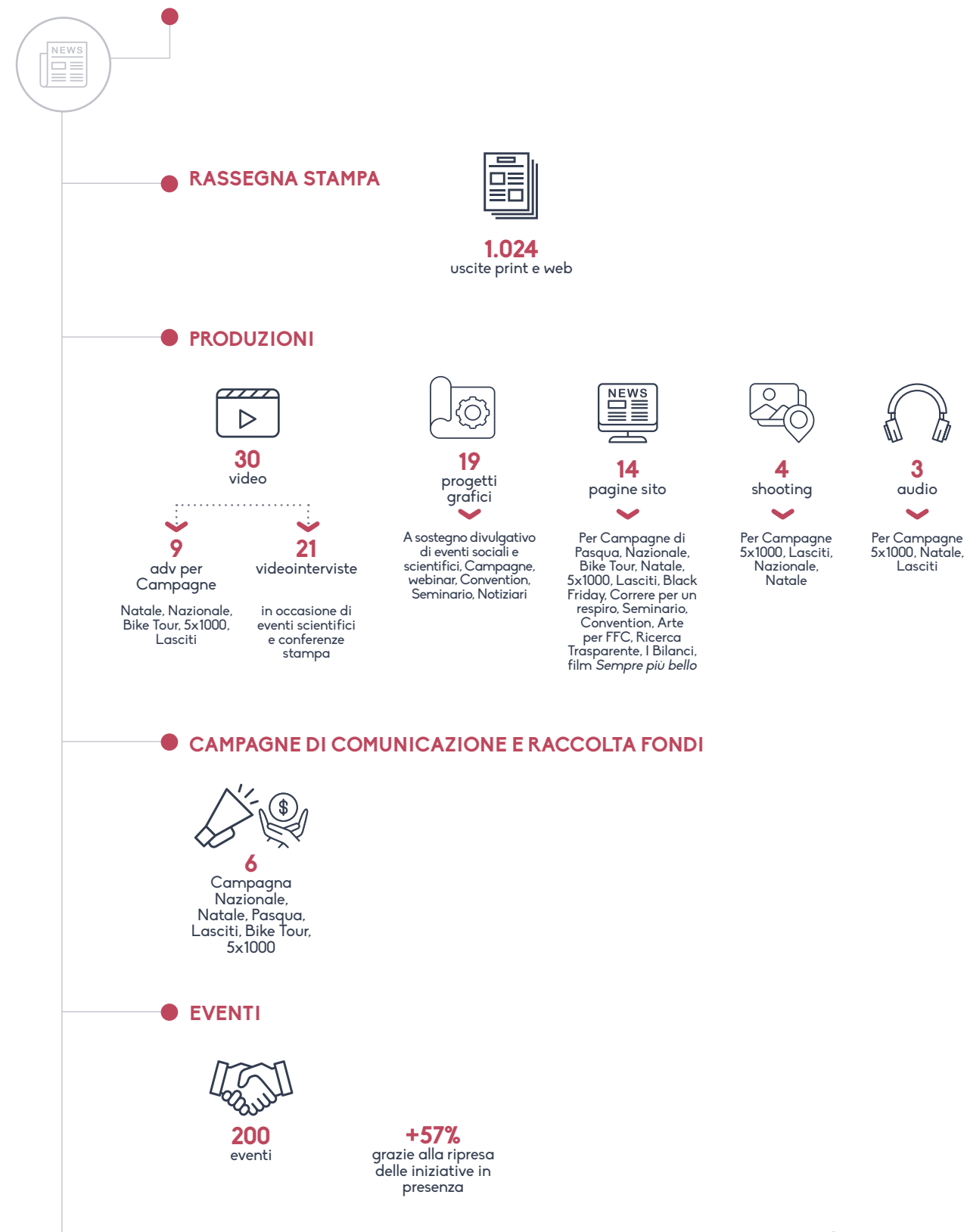
# VISIBILITÀ IN CIFRE



## PUBBLICAZIONI



## DIVULGAZIONE





# ANDAMENTO ECONOMICO FINANZIARIO

La rendicontazione di FFC Ricerca, così come quella degli Enti del Terzo settore, ha lo scopo principale di informare le persone, in particolare quelle che sostengono e traggono giovamento dalle attività di mission, sulle modalità con cui le risorse sono state acquisite e poi impiegate a favore della comunità di riferimento.

È molto importante comunicare in modo chiaro ai propri stakeholder come vengono gestiti i proventi, in una visione non solo dell'anno in corso ma tenendo conto dei tempi della ricerca. L'anno che si conclude è infatti il fotogramma di una scena molto più ampia che racchiude la storia della Fondazione e le strategie dei prossimi anni.

Il perdurare del covid 19, con relative misure restrittive di prevenzione e contenimento del rischio di contagio, hanno mantenuto elevata la complessità della gestione e programmazione delle attività di raccolta fondi sul territorio. Lo scoppio della guerra Russia-Ucraina e la conseguente crisi umanitaria, hanno polarizzato le scelte di molti donatori e quindi parte delle risorse disponibili. La stessa Fondazione non è rimasta inerme davanti a un simile disastro e ha deciso di indirizzare parte delle proprie risorse a sostegno delle persone con fibrosi cistica ucraine.

Il risultato di bilancio 2022, che migliora i dati avuti in pre-pandemia nel 2019, testimonia l'impegno di Fondazione nel garantire il supporto ai progetti della ricerca scientifica con uno stanziamento che si avvicina ai 4 milioni di euro. Proventi così importanti, destinati a dare ossigeno a studi sempre più ambiziosi, sono stati supportati da un'attività di divulgazione scientifica e di sensibilizzazione estremamente rilevanti.

Nel 2022 sono state intraprese una serie di azioni volte a migliorare l'attività di Fondazione sulla base dei tre principi che da sempre contraddistinguono il nostro operato: trasparenza, affidabilità e correttezza di applicazione delle norme. È stato approvato il Modello Organizzativo 231, il Codice Etico, sono stati nominati un Organismo di vigilanza, in ottemperanza al Codice Terzo Settore, un Organo di controllo e infine un Data Protection Officer.

A dicembre 2022 FFC Ricerca ha depositato la richiesta di iscrizione al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore). Nel nuovo esercizio ha quindi assunto la denominazione di Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS.

Giuseppe Zanferrari,  
*Direttore di gestione*





## IL BILANCIO 2022

La valutazione delle voci di bilancio è ispirata a criteri generali di prudenza e competenza e risulta coerente con l'impostazione utilizzata negli anni passati, basandosi sulla prospettiva della continuità dell'attività della Fondazione negli anni futuri. I proventi sono contabilizzati secondo gli stessi principi di prudenza e competenza che, normalmente, coincidono con il momento in cui si concretizzano. Gli oneri vengono contabilizzati secondo il criterio della competenza.

Nel corso dell'esercizio 2022 la Fondazione ha modificato gli schemi di bilancio per adeguarli ai modelli che devono essere utilizzati dagli Enti del Terzo Settore (ETS), come previsto dall'articolo 13 comma 3 del D. Lgs. 117/2017 (c.d. Codice del Terzo Settore). Per favorire il confronto con l'anno precedente, i dati del bilancio chiuso al 31 dicembre 2021 sono stati riclassificati conformemente agli schemi adottati per il bilancio 2022.

### IL RENDICONTO DI GESTIONE

Le principali riclassificazioni introdotte con l'entrata in vigore dei nuovi schemi di bilancio richiesti agli Enti Terzo Settore, riguardano principalmente il conto economico. Il nuovo ordinamento prevede una struttura a sezioni contrapposte, con esercizi comparati e suddivisi nelle cinque aree gestionali, corrispondenti ad altrettanti segmenti di attività, presenti nello schema qui sotto.





	Proventi		Oneri	
	2021	2022	2021	2022
1 Attività di interesse generale	€ 1.031.325	€ 1.529.043	€ 2.513.433	€ 2.980.207
2 Attività diverse	-	-	-	€ 46.789
3 Attività di raccolta fondi	€ 3.658.510	€ 4.577.906	€ 1.573.728	€ 1.806.358
4 Attività di supporto generale	€ 4.228	€ 59.897	€ 345.662	€ 395.703
5 Attività finanziarie e patrimoniali	€ 57.017	€ 74.567	€ 58.298	€ 163.387
<b>Totale proventi</b>	<b>€ 4.751.080</b>	<b>€ 6.241.413</b>	<b>Totale oneri</b>	<b>€ 4.491.121</b>
				<b>€ 5.392.444</b>



## IL NOSTRO IMPEGNO NELLE 5 AREE GESTIONALI

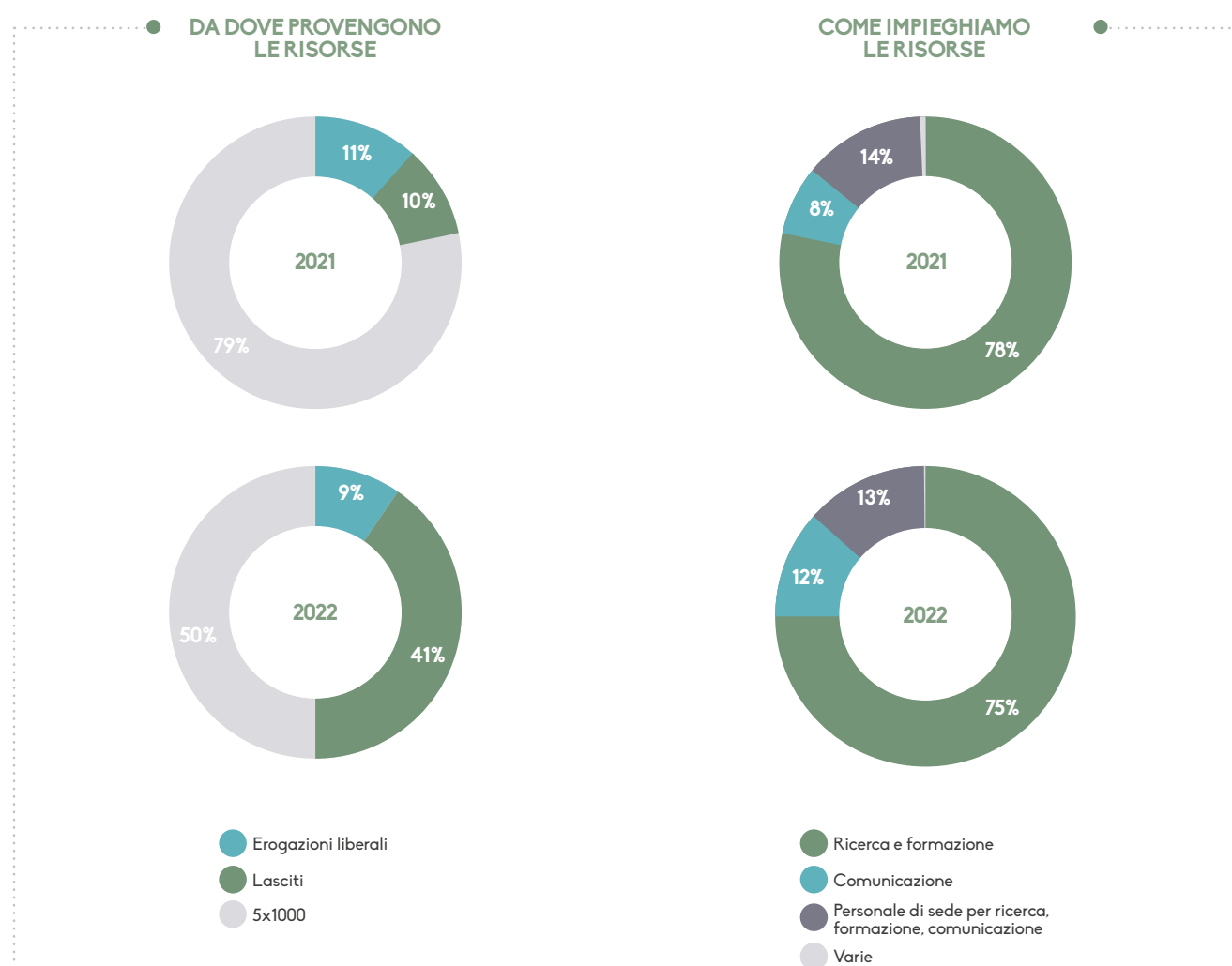
### 1 ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

Comprende tutte le attività che sono scopo e oggetto sociale della Fondazione (di cui alle lettere B, H, dell'art. 5 D.Lgs. 3.7.2017, n. 117):

-  **promuovere la ricerca** di base e applicata sulla fibrosi cistica;
-  **favorire la formazione** di ricercatori e operatori di cura per la fibrosi cistica;
-  **contribuire alla gestione di laboratori di ricerca** o di altre istituzioni scientifiche nazionali o regionali mediante apposite convenzioni;
-  **promuovere iniziative di informazione** sulla fibrosi cistica e sugli sviluppi di ricerca connessi.







● I proventi da attività di interesse generale sono pari a 1.529.043 euro, con una variazione di 497.718 euro rispetto all'esercizio precedente, dovuta per la maggior parte ai lasciti testamentari ricevuti nel 2022. Le erogazioni liberali, cioè le donazioni non connesse ad attività di raccolta pubblica di fondi, sono lievemente aumentate. Abbiamo ritenuto opportuno distinguerle dai proventi da brevetti che non corrispondono a royalties ma sono donazioni finalizzate specificatamente alla copertura delle spese sostenute dalla Fondazione per lo sviluppo di un composto brevettato, attualmente ancora in fase di sperimentazione per future applicazioni. Il contributo tax credit, richiesto anche per l'anno 2022, al momento della chiusura di bilancio non era ancora stato comunicato; pertanto, non è stato possibile rilevarne il valore. La diminuzione del 5x1000 è stata ampiamente compensata dai risultati delle Campagne occasionali, dalle erogazioni liberali, dagli eventi sul territorio e soprattutto dai lasciti testamentari.

Per quanto riguarda gli oneri delle attività di interesse generale, si nota un aumento dei costi di comunicazione, formazione e divulgazione scientifica rispetto all'anno scorso. Nel 2022 l'area di comunicazione si è avvalsa di un'agenzia creativa che ha realizzato le Campagne: 5x1000, Nazionale e Natale con relativi shooting video e fotografici, produzione materiali, elaborazione di concept e storyboard per il nuovo video istituzionale. Tra le ragioni di incremento degli oneri, va inoltre segnalata una riallocazione di centri di costo della Campagna Lasciti e del Raduno annuale dei volontari che prima confluivano nell'area di raccolta fondi (in linea con le indicazioni per la stesura dei bilanci del Codice del Terzo Settore-CTS). I costi di formazione e divulgazione scientifica sono aumentati con la ripresa dello svolgimento in presenza della Convention annuale dei ricercatori in fibrosi cistica.

Come specificato in precedenza, per permettere un confronto omogeneo con i dati di bilancio 2021, questi ultimi sono stati riclassificati seguendo le indicazioni dei nuovi schemi.



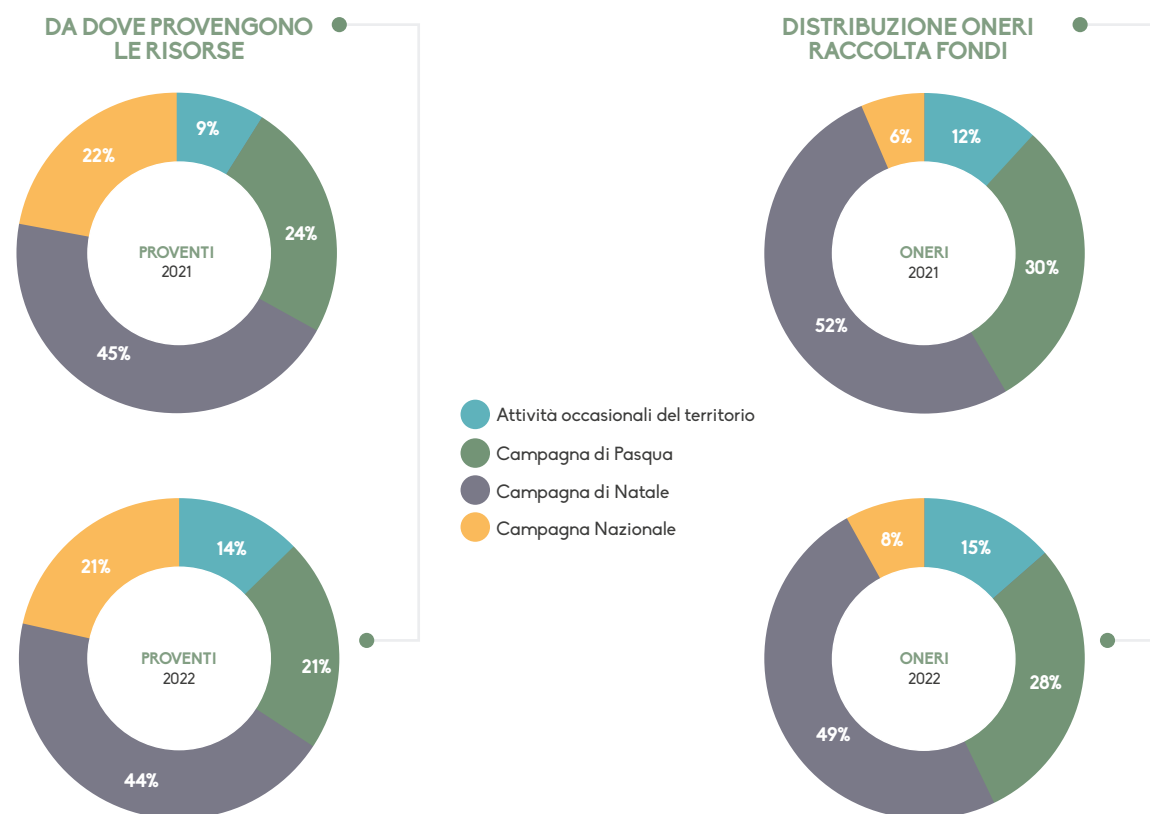
## 2 ATTIVITÀ DIVERSE

Rappresentano tutte le iniziative strumentali e secondarie rispetto alle attività di interesse generale (di cui all'art. 6 del D.Lgs. 3.7.2017, n.117). Nel 2022 il solo progetto svolto da Fondazione in questo ambito riguarda la richiesta di supporto, ricevuta dall'ospedale di Leopoli in Ucraina, a sostegno di alcuni pazienti FC. Fondazione si è prodigata per trovare e inviare i medicinali necessari, offrire accoglienza e assistenza, per un periodo limitato, ad alcune persone con FC e ai loro familiari. Non configurandosi come attività di interesse generale, né di raccolta fondi o supporto generale, si è reputato corretto indicare l'iniziativa nelle attività diverse.

## ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI 3

È esercitata in forma occasionale, in concomitanza di Campagne di sensibilizzazione o ricorrenze. In conformità a quanto previsto dall'art. 87 c.6 del CTS, sono stati redatti appositi rendiconti, da cui risultano i costi e i proventi relativi a ciascuna delle Campagne di sensibilizzazione svolte. Nel raffronto tra il 2021 e il 2022 si rileva una crescita di oltre 900 mila euro nei proventi derivati da attività di fundraising, cifra raccolta grazie al positivo interscambio tra le varie aree di intervento di Fondazione, alla crescente specializzazione della rete dei volontari e al supporto a loro offerto per affrontare Campagne ed eventi. L'attività di raccolta fondi ha visto una crescita, pari a 232 mila euro, anche negli oneri generali per eventi del territorio e per le principali Campagne: spesa coincidente con la decisa ripresa delle iniziative di sensibilizzazione a livello nazionale. Per un'analisi dettagliata e di più ampio spettro del rendimento delle Campagne si rimanda al capitolo dedicato alla Raccolta fondi alle pagine 66-83.





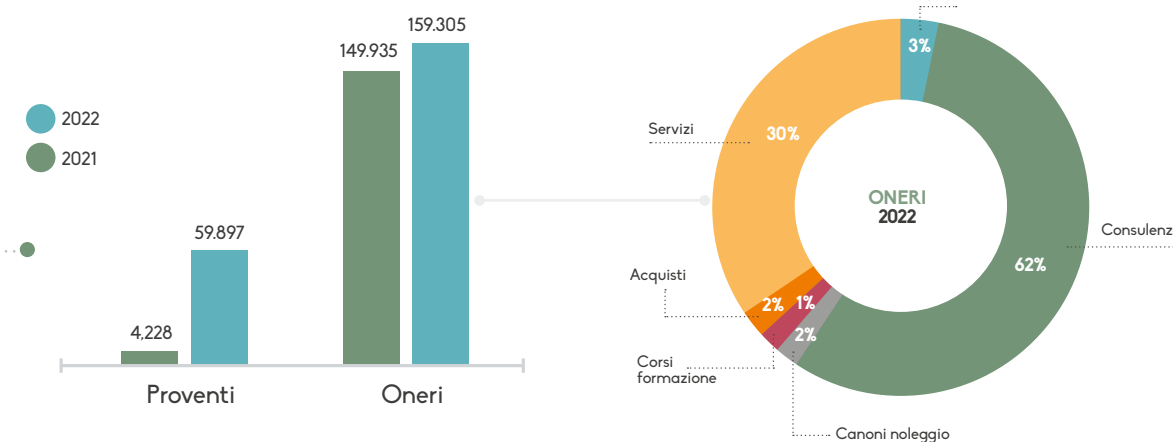
Si precisa che i valori di oneri e proventi relativi alle Campagne, dettagliati nei rendiconti che vengono depositati entro il 30/06/2022 presso il RUNTS, differiscono da quelli presenti nel bilancio chiuso al 31/12/2022. Nel bilancio sono rilevati i ricavi e i costi conseguiti o sostenuti entro un mese dalla chiusura dell'esercizio (31/01/2023) e includono anche eventuali oneri e proventi relativi alle Campagne dell'anno precedente ma realizzati dopo la chiusura dell'esercizio.

#### 4 ATTIVITÀ DI SUPPORTO GENERALE

Si riferiscono a costi inerenti alla gestione amministrativa e supporto dell'ente. In questo ambito, gli oneri di funzionamento si sono mantenuti in linea con l'anno precedente, con la sola esclusione della voce relativa alle consulenze. La crescita, che ha sfiorato il 30%, è dovuta all'avvio di interventi per il miglioramento delle attività di Fondazione nella direzione di una sempre crescente trasparenza, affidabilità e correttezza di applicazione delle norme. Nel 2022 è stato infatti approvato il Modello Organizzativo 231, il Codice Etico, sono stati nominati un Organismo di vigilanza, in ottemperanza al Codice Terzo Settore, un Organo di controllo e un Data Protection Officer per garantire la piena *compliance* e il rispetto delle norme vigenti in materia di privacy e protezione dei dati personali.

Sensibilmente maggiore è stato inoltre l'investimento nei corsi di formazione del personale di sede, con l'obiettivo di valorizzarne le competenze e contribuire alla loro crescita.

Tra i proventi, da quest'anno Fondazione ha deciso di rilevare in bilancio anche gli interessi attivi maturati sulle polizze vita. Trattandosi di componenti positivi non evidenziati negli esercizi passati, sono stati indicati nella voce sopravvenienze attive dei proventi per attività di supporto generale.



#### 5 ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI

Voce costituita principalmente dalle componenti positive o negative di reddito derivanti da operazioni finanziarie e patrimoniali, oltre alle spese e commissioni degli istituti di credito. La politica d'investimento della Fondazione ha sempre puntato a ottenere una quota di rischio più vicina possibile alla zero, anche a scapito di eventuali rendimenti. Nel corso del 2022 non si segnalano elementi che possano compromettere il raggiungimento dei fini istituzionali. L'elemento straordinario, rappresentato dal valore degli oneri finanziari, è una fotografia del valore delle immobilizzazioni finanziarie a fine anno, dovuto all'andamento fortemente altalenante delle borse.

In conclusione, un'osservazione specifica sui costi complessivi del personale che, come si rileva dalla sintesi del bilancio consuntivo in evidenza a pagina 93, risultano distribuiti in modo trasversale nelle aree di interesse generale, raccolta fondi e supporto generale.

Rispetto agli schemi di bilancio previsti dalla riforma del Terzo Settore, abbiamo infatti dettagliato gli oneri relativi al personale per ciascuna area di interesse, così da favorire al meglio la leggibilità all'interno di questo Bilancio sociale.

Nel 2022, i costi complessivi del personale sono aumentati rispetto all'anno precedente del 12%. L'incremento è dovuto al verificarsi dei seguenti eventi: nel corso dell'anno sono stati erogati tre TFR di cui uno per pensionamento di una dipendente, un altro a seguito di dimissioni volontarie di una dipendente; una quota di TFR è stata inoltre assegnata su richiesta di anticipazione fatta da un terzo dipendente. A seguito di questo turnover e dell'intensificarsi delle attività di Fondazione, sono state acquisite tre nuove risorse; vi è stato l'insediamento della nuova Direzione scientifica; è stata applicata una sostituzione maternità.

A dicembre 2022, il Consiglio di Amministrazione della Fondazione ha deciso di aderire al DL Aiuti Quater (DL del 18.11.2022 n. 176, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 270 del 18.11.2022) nei confronti dei dipendenti.

Nell'esercizio 2022 la Fondazione ha sostenuto oneri per 5.392.444 euro (+20% rispetto al 2021) a fronte di proventi per 6.241.413 euro (+31% rispetto al 2021). Il rendiconto gestionale dell'anno 2022 si è chiuso con un avanzo di 848.969 euro.



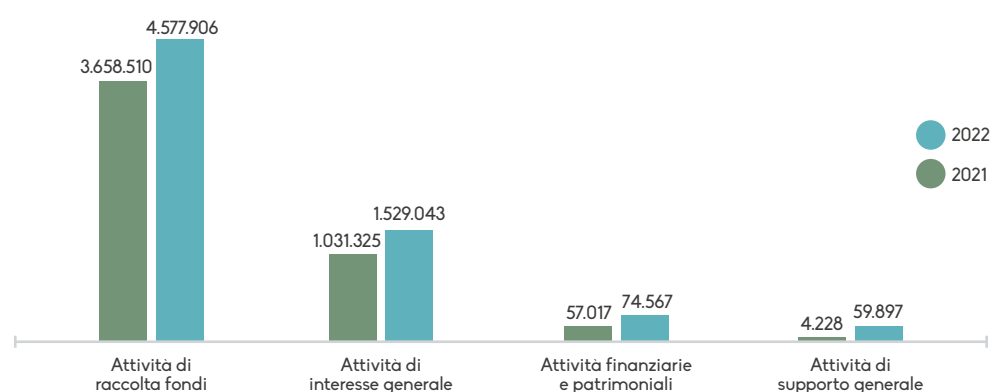
## VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

Dalle aree gestionali che vi abbiamo presentato ha origine il valore economico che consente a Fondazione di svolgere la propria missione in ambito scientifico, attraverso la distribuzione di risorse alla propria sfera di intervento nel campo della ricerca, della formazione, dell'informazione.

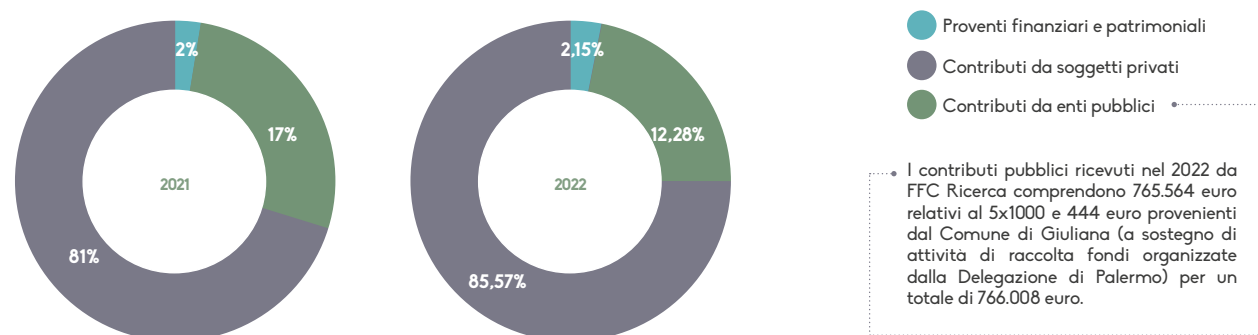
### DA DOVE DERIVANO I NOSTRI PROVENTI

Dall'unione delle attività espresse nelle aree gestionali, nel 2022 sono risultati proventi per oltre sei milioni di euro, originati principalmente dalle attività di raccolta fondi e di interesse generale, come rappresentato dal seguente grafico.

#### Fonti dei proventi in sintesi



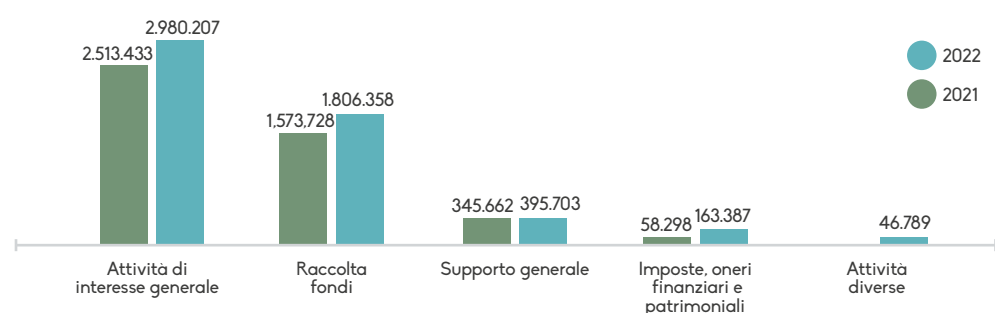
#### Provenienza dal pubblico o dal privato



### COME IMPIEGHIAMO LE NOSTRE RISORSE

La principale voce di spesa è la ricerca scientifica che, insieme alle altre attività di interesse generale quali comunicazione, formazione, informazione scientifica, incide per il 57% sugli oneri totali. Negli ultimi anni, questo indicatore si sta mantenendo costante e testimonia l'impegno nel contenimento dei costi relativi agli altri ambiti di intervento. Il 35% delle nostre risorse sono destinate alle attività di raccolta fondi; il restante 8% agli oneri di supporto generale e al mantenimento della struttura.

#### Destinazione dei fondi in sintesi



## BILANCIO CONSUNTIVO 2022

### RENDICONTO DI GESTIONE

ONERI	2021	2022
<b>Oneri da attività di interesse generale</b>		
Oneri per attività di ricerca	1.929.534	2.149.945
Oneri per attività di formazione	44.671	84.654
Oneri per attività di comunicazione	190.408	346.446
Oneri per personale di sede per ricerca, formaz. e comunicazione	342.446	403.840
Variatione rimanenze magazzino	1.923	-9.814
Ammortamenti	4.451	5.136
<b>Totale oneri da attività di interesse generale</b>	<b>2.513.433</b>	<b>2.980.207</b>
<b>Oneri per attività diverse</b>		
Aiuti Ucraina		46.789
<b>Totale oneri attività diverse</b>		<b>46.789</b>
<b>Oneri per attività di raccolta fondi</b>		
Oneri generali per attività di raccolta fondi	161.684	236.467
Campagna di Pasqua	401.127	449.091
Campagna di Natale	710.035	777.282
Campagna Nazionale	83.982	133.439
Oneri del personale di raccolta fondi	216.900	210.079
<b>Totale oneri attività di raccolta fondi</b>	<b>1.573.728</b>	<b>1.806.358</b>
<b>Oneri per attività di supporto generale</b>		
Consulenze professionisti	76.180	98.948
Canoni noleggio	6.750	2.421
Corsi di formazione	1.170	1.950
Acquisti (cancelleria, minute spese)	5.225	2.760
Servizi	56.206	48.162
Altri oneri (quote associative, multe, sopravvenienze)	4.404	5.064
Oneri personale amministrativo, direzionale e oneri sociali	195.727	236.398
<b>Totale oneri attività supporto generale</b>	<b>345.662</b>	<b>395.703</b>
<b>Imposte</b>	<b>40.178</b>	<b>41.551</b>
<b>Oneri finanziari e patrimoniali</b>	<b>18.120</b>	<b>121.836</b>
<b>Totale oneri</b>	<b>4.491.121</b>	<b>5.392.444</b>

PROVENTI	2021	2022
<b>Proventi da attività di interesse generale</b>		
Erogazioni liberali	89.279	102.055
Proventi da brevetti	7.483	40.893
Lasciti	101.712	431.728
Lasciti immobili		188.803
Contributo tax credit	14.685	
Cinque per mille	818.166	765.564
<b>Totale proventi da attività di interesse generale</b>	<b>1.031.325</b>	<b>1.529.043</b>
<b>Proventi da attività di raccolta fondi</b>		
Proventi da attività di RF sul territorio	331.257	631.651
Campagna di Pasqua	867.157	961.338
Campagna di Natale	1.659.818	2.027.722
Campagna Nazionale	800.151	956.925
Donazioni di beni e servizi	127	270
<b>Totale proventi da attività di RF</b>	<b>3.658.510</b>	<b>4.577.906</b>
<b>Proventi per attività di supporto generale</b>		
Sopravvenienze attive (interessi maturati su polizze vita)	4.228	59.897
<b>Totale proventi attività supporto generale</b>	<b>4.228</b>	<b>59.897</b>
<b>Proventi finanziari e patrimoniali</b>	<b>57.017</b>	<b>74.567</b>
<b>Totale proventi</b>	<b>4.751.080</b>	<b>6.241.413</b>
<b>AVANZO DI GESTIONE</b>	<b>259.959</b>	<b>848.969</b>

# I STATO PATRIMONIALE

## L'ATTIVO

ATTIVO	2021	2022
<i>Immobilizzazioni</i>		
Immobilizzazioni immateriali		
Immobilizzazioni materiali	10.692	17.897
Immobilizzazioni finanziarie	4.485.434	4.745.019
<b>Totale Immobilizzazioni</b>	<b>4.496.125</b>	<b>4.762.916</b>
<i>Attivo circolante</i>		
Rimanenze materiali	45.948	55.762
Immobili lasciati testamentari	100.000	288.803
Crediti verso clienti		
Crediti diversi	10.997	1.195
Disponibilità liquide	2.949.392	3.418.452
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>3.106.337</b>	<b>3.764.212</b>
<b>Ratei e risconti attivi</b>	<b>414.691</b>	<b>484.066</b>
<b>Totale attivo</b>	<b>8.017.153</b>	<b>9.011.194</b>

Il totale delle **immobilizzazioni**, evidenziato nell'attivo dello Stato patrimoniale, risulta in leggera crescita rispetto al 2021 e ammonta a 4.762.916 euro. È composto dalle

- **immobilizzazioni materiali**, pari a 17.897 euro, e dalle **immobilizzazioni finanziarie**, ovvero partecipazioni e altri titoli destinati a permanere durevolmente nel patrimonio dell'ente e da eventuali crediti di natura finanziaria. I titoli immobilizzati sono stati iscritti all'Attivo per 4.745.019 euro: la voce contiene gli investimenti della liquidità dell'ente. I titoli presenti in bilancio sono stati valutati alla quotazione di fine esercizio e non hanno subito alcuna perdita durevole di valore.

L'**attivo circolante** è formato da

- **Rimanenze materiali** di 55.762 euro, riferite alle rimanenze di magazzino, costituite dai beni destinati alle attività di raccolta fondi sul territorio, prodotti promozionali e gadget.
- **Immobili da lasciati testamentari**, pari a 288.803 euro, è la voce relativa agli immobili ricevuti in lascito e destinati alla vendita. Il valore è aumentato rispetto all'anno precedente a seguito dei nuovi lasciati ricevuti nel 2022.
- **Disponibilità liquide** per 3.418.452 euro, corrispondono alle giacenze sui conti correnti bancari e alle liquidità esistenti nelle casse sociali alla chiusura dell'esercizio, valutate al valore nominale.
- **Crediti diversi**, 1.195 euro, si riferiscono ad acconti ai fornitori per l'acquisizione di beni o servizi che hanno comportato un pagamento anticipato rispetto all'emissione della fattura.

I **Ratei e risconti attivi**, pari a 484.066 euro, comprendono proventi di competenza dell'esercizio esigibili in esercizi successivi (donazioni relative alle Campagne di Natale e Nazionale 2022 pervenute a gennaio 2023) a cui si aggiungono costi sostenuti entro la chiusura dell'esercizio ma di competenza di periodi successivi.

## IL PASSIVO

PASSIVO	2021	2022
<i>Patrimonio netto</i>		
I) Fondo di dotazione dell'ente	100.000	100.000
II) Riserva "V. Faganelli"	1.030.000	1.030.000
III) Impegni di spesa per progetti di ricerca	2.999.517	2.221.080
IV) Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizi precedenti	2.401.059	3.434.381
Risultato gestione esercizio in corso	259.959	848.969
<b>Totale Patrimonio netto</b>	<b>6.790.535</b>	<b>7.634.430</b>
<b>Trattamento fine rapporto lav. sub.</b>	<b>182.384</b>	<b>158.129</b>
<i>Debiti</i>		
Debiti verso fornitori	856.338	1.030.523
Debiti tributari	28.626	28.591
Debiti vs. istituti prev. e sic. sociale	29.260	39.573
Debiti diversi	74.243	119.949
<b>Totale debiti diversi</b>	<b>988.467</b>	<b>1.218.636</b>
<b>Ratei e risconti passivi</b>	<b>55.767</b>	<b>-</b>
<b>Totale passivo</b>	<b>8.017.153</b>	<b>9.011.194</b>

Il **patrimonio netto** della Fondazione ammonta a 7.634.430 euro ed evidenzia uno scostamento positivo rispetto al 2021 superiore al 12% composto da

- **Fondo di dotazione** di 100.000 euro di cui l'ente può disporre sino dal momento della sua costituzione.
- **Patrimonio vincolato** di 1.030.000 euro relativo alla riserva predisposta dal Presidente emerito Vittoriano Faganelli per far fronte a eventuali spese straordinarie. A questa voce vanno sommati i 2.221.080 euro costituiti dagli impegni di spesa per i progetti di ricerca: voce riferita ai grant assegnati ma non ancora spesi.
- **Patrimonio libero**, frutto del risultato gestionale degli esercizi precedenti (3.434.381 euro) e dell'esercizio in corso (848.969 euro).

Il **trattamento di fine rapporto** (158.129 euro) rappresenta il debito maturato verso i dipendenti in conformità alla legge e al contratto di lavoro vigente (ai sensi dell'art. 2120 C.C.) e costituisce onere retributivo certo, iscritto in ciascun esercizio con il criterio della competenza economica. Pertanto, è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data. Rispetto al 2021, si registra una diminuzione dell'importo dovuta all'erogazione del TFR a due rapporti di lavoro cessati.

Il totale dei **debiti**, iscritti al loro valore nominale, è di 1.218.636 euro. Questa voce comprende

- I **debiti verso fornitori**: 1.030.523 euro si riferiscono a fatture ricevute a fine anno relative a operazioni d'acquisto effettuate ma non ancora regolate. Le fatture riguardano principalmente l'area di ricerca per i relativi progetti e l'area di raccolta fondi (per la maggior parte fatture inerenti alla Campagna natalizia 2022).
- I **debiti tributari** per imposte correnti (28.591 euro) sono iscritti in base a una realistica stima del reddito imponibile (IRES) e del valore della produzione netta (IRAP) in conformità alle disposizioni in vigore.
- I **debiti diversi** (119.949 euro) si riferiscono quasi interamente a debiti verso dipendenti e collaboratori per gli stipendi di dicembre, maturati ma non ancora corrisposti, e a debiti per ferie maturate e per mensilità aggiuntive.



# OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

Parlare di obiettivi di miglioramento significa confrontarsi con i desideri, con le aspirazioni delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie. Risultati concreti possono arrivare da uno sforzo congiunto tra aree, individuando i punti di forza o di debolezza, sottolineando quello che ancora manca e necessita quindi di attenzioni speciali.

In questa sezione del Bilancio sociale ci riproponiamo di sintetizzare obiettivi che riteniamo strategici per ogni settore di attività, frutto di dialogo con gli stakeholder, per i quali alcuni semi sono stati gettati con concrete possibilità di crescita.

Abbiamo inaugurato questo esercizio nel 2018. Ogni anno, accanto all'operatività descritta nelle precedenti pagine del Bilancio sociale, aggiungiamo qualche nuovo spunto: partiamo da quanto avevamo promesso di attuare, cosa di questo abbiamo concretizzato e quali sono gli obiettivi di rilancio futuro. Voci, queste ultime, la cui realizzazione andrà verificata nel prossimo Bilancio del 2023.



## GOVERNANCE

### OBIETTIVI 2022

#### Modello 231

Approvazione definitiva del nuovo modello gestionale (DL 231) e del nuovo assetto della Direzione scientifica.

#### Codice etico

Adozione di un documento che esprima gli impegni etici che Fondazione assume verso i propri interlocutori.

100%

Il modello di organizzazione, gestione, controllo, e il conseguente Codice Etico, sono stati realizzati e approvati dal CdA grazie a un percorso che ha coinvolto tutta l'organizzazione in un processo di analisi dei rischi, in collaborazione con consulenti e professionisti qualificati. Da tale analisi sono derivate le regole di comportamento interno; sono state individuate le aree a rischio significativo, dotate ora di un modello, regolamenti e protocolli operativi per la gestione dei possibili rischi reato, implementando così le procedure organizzative già presenti. Oltre a ridurre il pericolo per l'ente di incorrere in significative sanzioni, l'adozione di un modello organizzativo cura e consolida l'immagine della Fondazione dal punto di vista della correttezza delle procedure e del rispetto delle norme.

### REALIZZAZIONI 2022

#### Modello 231

Implementazione interna del modello organizzativo e sua condivisione con le Delegazioni e i Gruppi di sostegno.

#### Sostenibilità ambientale e Agenda 2030

FFC Ricerca sente la responsabilità di dare un contributo concreto alle attuali sfide sociali e ambientali. Per questo, le sue attività e le aree in cui opera cercano di adottare in misura crescente un modello di sviluppo più attento a tali tematiche: minimizzando l'impatto generato sull'ambiente, favorendo comportamenti virtuosi nel consumo energetico, nella fornitura e distribuzione di gadget sostenibili, nella produzione di rifiuti e raccolte differenziate, nell'utilizzo di carta riciclata per la stampa dei materiali divulgativi (goals 7, 12, 13); valorizzando il capitale umano e fornendo opportunità di apprendimento, sostenendo iniziative finalizzate a migliorare la qualità di vita delle fasce più svantaggiate (goals 4, 8, 9); coinvolgendo e sensibilizzando i vari portatori d'interesse nel percorso di sostenibilità (goals 3, 8, 12).

### OBIETTIVI 2023

## RISORSE UMANE

### OBIETTIVI 2022

#### Assetto organizzativo sede

Rinnovo e ottimizzazione dell'assetto del personale e acquisizione di nuove risorse. Implementazione del piano di formazione.

80%

### REALIZZAZIONI 2022

Nel contesto di crescita e cambiamento registrato negli ultimi anni e dell'ulteriore sviluppo previsto, il CdA ha realizzato un piano di riassetto organizzativo della Direzione scientifica e di implementazione delle risorse di alcune aree, in sostituzione o ad integrazione, sempre nel rispetto degli obiettivi definiti e ottimizzando il più possibile le risorse già impegnate. Il processo di rinnovamento della Direzione scientifica non è stato un semplice avvicendamento ma un percorso mirato a massimizzare in termini di efficienza-efficacia le conoscenze già presenti e a diversificare gli ambiti di competenza. Si è dunque proceduto a un'articolazione di aree funzionali con l'inserimento di nuove figure apicali. Nell'ambito della riorganizzazione, il CdA ha inoltre ridefinito l'assetto dei controlli interni, con l'istituzione di tre unità separate e specializzate nei rispettivi ambiti: Organismo di vigilanza, Organo di controllo e Data Protection Officer.

### OBIETTIVI 2023

#### Assetto organizzativo sede

Formazione delle nuove risorse inserite nel 2022 e miglioramento del funzionamento dei team di progetto. Nel 2023 si prevede inoltre di completare il processo di implementazione del personale amministrativo e di raccolta fondi per far fronte all'accresciuta mole di lavoro.

## RICERCA

### OBIETTIVI 2022

#### Screening portatori FC - 1 su 30 e non lo sai

Completare il sito web, condurre dei focus group sull'interpretazione dei contenuti del sito da parte della popolazione, pianificare una Campagna di comunicazione per promuovere il sito.

100%

#### Progetto strategico Effetto Kaftrio nella malattia avanzata

Approvazione dei Comitati etici e stipula dei contratti con le aziende ospedaliere, laddove richiesto, arruolamento dei pazienti e inizio raccolta dati per due anni precedenti e due anni successivi all'avvio del trattamento con Kaftrio.

75%

#### Progetto strategico Task Force for CF

Studi preclinici su ARN23765 da parte della ditta farmaceutica per valutare le caratteristiche della molecola come potenziale farmaco.

100%

#### Progetto strategico Molecole 3.0

Dopo aver individuato la molecola chiamata PP028 capace di correggere la proteina CFTR mutata, ci si propone di approfondire gli studi su questa nuova classe di molecole che potrebbero potenzialmente diventare nuovi farmaci.

100%

### REALIZZAZIONI 2022

L'agenzia Zadig ha condotto interviste semistrutturate, una conversazione via chat e un focus group con un campione di persone rappresentativo del target del progetto. È stato messo a punto il sito web informativo sul test per il portatore di FC, completo di tutti i contenuti e della grafica. Sono state definite le tappe per la Campagna di comunicazione per promuovere il sito.

Ottenuta l'approvazione di tutti i comitati etici. 91 pazienti arruolati su 143 (63.6%). Circa 1.200 schede dati registrate.

Eseguiti gli studi preclinici su ARN23765.

I composti PP sono stati testati nel dettaglio *in vitro* su cellule epiteliali bronchiali da pazienti con FC e mutazione F508del. Da analisi chimiche e simulazioni al computer su nuove molecole, sono stati ottenuti nuovi composti chiamati SH con attività di correzione simile ai composti PP.

### OBIETTIVI 2023

**Progetto strategico 1 su 30 e non lo sai**  
Lancio del sito internet testfibrosicistica.it Avvio e della Campagna di comunicazione e raccolta dati sul suo andamento. Valutazione dell'interesse per il progetto da parte delle istituzioni.

#### Progetto strategico Effetto Kaftrio nella malattia avanzata

Completamento dell'arruolamento pazienti, compilazione schede, analisi e raccolta dei dati; analisi dei risultati e preparazione di un manoscritto per la loro diffusione e commento in riviste mediche. Estensione del progetto: viene prolungata l'osservazione in coloro che hanno una malattia avanzata e sono arruolate altre persone, con FC con malattia polmonare lieve-moderata, che hanno avviato la somministrazione del farmaco dopo il luglio 2021. Il nuovo studio avrà un focus sulla responsabilità al farmaco.

#### Progetto strategico Task Force for CF

Aggiornamento da parte della company sull'efficacia di ARN23765. Disclosure dell'azienda e informazioni sull'evoluzione di ARN23765.

#### Progetto strategico Molecole 3.0

Approfondire studi su PP e SH, migliorandone le proprietà biologiche, valutando la tossicità e il profilo ADME. Eventuale protezione brevettuale dei nuovi composti.

#### Terapia genica

Ideazione di una nuova iniziativa di ricerca sulla terapia genica per la FC.

#### Bandi di ricerca

Ampliare i bandi per coinvolgere giovani ricercatori nel campo della FC; consolidare e sviluppare nuove collaborazioni con gruppi di ricerca internazionali.

## RACCOLTA FONDI



### OBIETTIVI 2022

**Corporate**  
Implementare la relazione con donatore corporate con ringraziamenti, contatti, incontri personalizzati e *taylor made*. Aumentare il sostegno corporate con nuovi strumenti diversi dalle Campagne gadget (per perseguire la crescita della redditività). Avviare newsletter dedicata alle aziende. Ideare contenitori di raccolta fondi dedicati alle corporate. Valorizzare donazioni in kind.

**Donatori privati**  
Aumentare la donazione media dei sostenitori fedeli. Recuperare i sostenitori freddi che donavano ante-covid.

**Lasciti testamentari**  
Attivare le risorse dei volontari sul territorio per dare seguito al lancio della Campagna dedicata.



### REALIZZAZIONI 2022

75%

Attraverso una risorsa dedicata e appositamente formata, è stata implementata la relazione con le aziende con azioni dirette (ringraziamenti personalizzati, visite aziendali, telefonate, newsletter dedicata) al fine di confermare e migliorare le ottime performance di raccolta fondi corporate. È stata inoltre formalizzata la donazione in kind (donazioni di beni) con stesura di linee guida e procedure da condividere con le aziende, così da utilizzare al meglio i benefici fiscali previsti dalla legge per le aziende che donano beni e/o servizi a FFC Ricerca.

60%

Sono state implementate attività di contatto con donatori freddi e stimolati i donatori ricorrenti attraverso mailing dedicati, al fine di aumentare la donazione media.

80%

È stata lanciata la Campagna Lasciti con un sito dedicato, video promozionale e un'attività di diffusione degli strumenti (guida cartacea ed elettronica) condivisa con i volontari sul territorio e privati.



### OBIETTIVI 2023

**Attività corporate sul territorio**  
Supporto alle attività corporate in fase di sviluppo sul territorio attraverso azioni mirate al consolidamento delle relazioni esistenti con aziende, orientate alla fidelizzazione dei donatori e a un'ulteriore garanzia di trasparenza.

**Donazioni ricorrenti**  
Attivazione di un nuovo sistema di gestione delle donazioni online che favorisca le offerte ricorrenti per stabilire con i donatori un rapporto continuativo, favorendo un legame forte con le attività di FFC Ricerca e aggiornando costantemente il sostenitore sull'impatto positivo che le sue donazioni portano alla causa.

**Campagna Lasciti**  
In continuità con le azioni già intraprese, pianificare azione sul database donatori e prospect: mailing cartaceo, attività di contatto (mail dedicate, telefonate, incontri in presenza e webinar di approfondimento, come ad esempio *Incontra il notaio*). Continuare e rafforzare il coinvolgimento del territorio nella diffusione della Campagna Lasciti.

**Efficienza della raccolta fondi**  
Migliorare l'efficienza ottenuta nel 2022 anche attraverso donazioni dirette alla ricerca, coinvolgendo inoltre nel sostegno ai progetti scientifici aziende e altre realtà operanti nel contesto della fibrosi cistica. Ottimizzare le performance della raccolta fondi contenendo i costi e adeguando le offerte dei gadget di Campagna.

**Coinvolgimento scuole**  
Supporto ai volontari nell'organizzazione di momenti di sensibilizzazione nelle scuole e di coinvolgimento degli Istituti nelle maggiori Campagne di fundraising.

**Campagne di raccolta fondi**  
Rafforzamento delle attività collegate alle Campagne di raccolta fondi (Pasqua, Nazionale, Natale) anche attraverso partnership aziendali, maggiore coinvolgimento del territorio, ritorno sempre più capillare nelle piazze.

**Coinvolgimento nuovi volontari**  
Strutturare una Campagna specifica di reclutamento di nuovi volontari con la definizione dei processi per la loro gestione, loro formazione e coinvolgimento anche in connessione con le presenze territoriali già consolidate.

**Presenza FFC Ricerca sul territorio**  
Anche grazie all'attività di reclutamento volontari, rafforzare i Gruppi di sostegno e le Delegazioni esistenti e attivarne di nuovi, in particolare nelle zone con presidio ancora scarso da parte di FFC Ricerca.

## COMUNICAZIONE



### OBIETTIVI 2022

**Social**  
Maggiore copertura delle partnership corporate. Valorizzazione del canale YouTube. Pillole sulla FC, sulla ricerca, sul 5x1000 attraverso grafiche e influencer. Integrazione di storie sui Lasciti, implementazione di storie di ricercatori, brevetti, pubblicazioni.

**Storytelling**  
Informare sui Servizi alla ricerca, sui brevetti, sulle pubblicazioni, sulle borse di studio promosse.

**Sito FFC Ricerca**  
Importazione dell'e-shop solidale. Realizzazione di una sezione dedicata ai Lasciti. Avviare con PayPal la possibilità di donare a FFC Ricerca. Ottimizzare la pagina *Diventa volontario*.

**MondoFFC**  
Mantenimento dell'aggiornamento continuativo delle pagine delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno.

**Materiali**  
Realizzazione del nuovo video istituzionale e impostazione di una newsletter più attrattiva.

**Campagne**  
Ideazione delle nuove Campagne 5x1000, Nazionale e della prima Campagna Lasciti. Pianificare con la nuova Direzione scientifica attività a favore delle scuole e della formazione volontari.



### REALIZZAZIONI 2022

80%

Grazie a una risorsa dedicata, avviato un piano editoriale corporate e istituzionale (valorizzazione del Bilancio sociale), puntando su LinkedIn (+20% di visite). In collaborazione con la Comunicazione scientifica, implementata la divulgazione della ricerca con più interviste, segnalazioni di pubblicazioni e rubriche a tema (Ricerca Trasparente).

100%

Programmati dei webinar dedicati all'illustrazione dei bandi e dei servizi alla ricerca. La parola è stata data ai ricercatori, con interviste video quasi raddoppiate. Ideato *Casa FFC Ricerca*: un progetto articolato, ripreso anche sui social, che ha sintetizzato in poster e grafiche l'attività istituzionale di Raccolta fondi, Comunicazione e Direzione scientifica.

50%

E-shop importato, nuove pagine realizzate (I bilanci, Lasciti, Ricerca Trasparente). Rimandate al 2024 le nuove Campagne *Diventa Volontario* e quella da dedicare alle donazioni continuative.

100%

Aggiornamento continuativo delle pagine delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno, che sono sensibilmente aumentate grazie alla ripresa degli eventi in presenza post pandemia.

75%

Newsletter rivisitata anche in termini di usabilità. Video istituzionale lasciato in stand by in previsione di diventare ETS. Aumento delle personalizzazioni delle Campagne, in risposta alle esigenze dei volontari e delle aziende partner.

100%

Lancio delle nuove Campagne 5x1000, Lasciti, Campagna Nazionale e Natale.

100%

**Brand identity**  
Rafforzamento del brand attraverso i gazebo e le shopper porta ciclamino; una nuova Campagna Nazionale colorata di fucsia che identifica con immediatezza il Ciclamino della ricerca.



### OBIETTIVI 2023

**Social**  
Con l'ingresso di una nuova figura, si mira alla valorizzazione di YouTube e al lancio di TikTok. Sviluppo della Campagna Lasciti con l'ingresso in Testamento Solidale, valorizzazione del sito e Guida ai Lasciti: una narrazione "sensibile", che merita formazione e risorsa dedicata.

**Storytelling**  
Ricerca di nuovi testimonial, ambassador e storie che si facciano portavoce dell'evoluzione di mission e ricerca della Fondazione. Valorizzazione di partnership istituzionali, brevetti, borse di studio.

**Sito FFC Ricerca**  
Aggiornamento complessivo per il passaggio da Onlus a ETS. Ottimizzazione SEO, Cookie e Privacy Policy. Pubblicazione di alcune aree in inglese.

**MondoFFC**  
Aggiornamento continuativo delle pagine delle Delegazioni e dei Gruppi di sostegno.

**Materiali**  
Realizzazione del video istituzionale. Personalizzazione materiali istituzionali e community alla luce del nuovo regime ETS.

**Campagne**  
Lancio della Campagna *1 su 30 e non lo sai* sull'esistenza del test del portatore sano FC con conferenza stampa, sito, brochure, leaflet, manifesti, postcard e un piano social dedicati. Nuova Campagna di Natale. Slittamento al 2024 delle attività dedicate alle scuole, Campagna e progetto formazione volontari, Campagna Donazioni Continuative.

**Brand identity**  
Rebranding complessivo, alla luce del passaggio da Onlus a Ente Terzo Settore.



## I NOTA METODOLOGICA

La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - ETS si presenta al suo quinto appuntamento con il Bilancio sociale con uno strumento che, anno dopo anno, mira a descrivere con un dettaglio crescente il lavoro svolto nei diversi campi d'intervento. In una visione d'insieme, vuole portare alla luce i contributi delle singole aree di attività, il lavoro dei ricercatori finanziati, l'apporto della rete dei volontari, tutti convergenti alla realizzazione della mission. Lo fa attraverso rilevazioni sempre più approfondite: grazie al continuo affinamento dei database della ricerca e della raccolta fondi, possiamo misurare l'esito delle attività, in un ulteriore passo avanti rispetto agli anni passati, con l'obiettivo di consegnare ai nostri sostenitori un quadro generale sempre più preciso dei risultati raggiunti.

Per offrire una rendicontazione trasparente, fondamentale nel rapporto di fiducia con i donatori, sono state seguite le linee guida per la redazione del Bilancio sociale per gli Enti del Terzo Settore, indicate dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali nel decreto del 4 luglio 2019; indicazioni che conducono alla produzione di un documento descrittivo "delle responsabilità, comportamenti, risultati sociali, ambientali, economici delle attività svolte, al fine di offrire un'informativa strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati, non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel bilancio di esercizio".

Il documento è pensato per dare agli stakeholder della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica la possibilità di conoscere alla fine di ogni anno il valore generato e poi distribuito dall'organizzazione in termini di sostegno alla ricerca (e a tutti i propri obiettivi di mission), in un rapporto di comparabilità nel tempo dei risultati conseguiti.

Ai portatori di interesse - persone con FC, sostenitori privati e aziende, ricercatori, istituti di ricerca, università, scuole, amministratori, personale, fornitori - vengono presentate le scelte fatte, i cambiamenti di rotta decisi per superare le difficoltà incontrate: viene creato un quadro che va oltre la lettura del Bilancio di esercizio e lo arricchisce di strategie, motivazioni, azioni e persone che stanno dietro la nascita di ogni cifra.

Alla fine del percorso, si approda agli esiti ottenuti: risultati che non vengono espressi con formule soggettive o stime ma che sono legati a dati validati, frutto di attività strutturate di reporting da parte dei responsabili d'area, raccolti in forma continuativa nel corso del 2022 e che hanno come punto di riferimento il Bilancio di esercizio chiuso il 31 dicembre 2022. Ai fini della comparabilità dei dati, nelle parti in cui risulta utile offrire una visione più allargata nel tempo sull'andamento delle attività, sono inoltre riportati elementi relativi a periodi antecedenti, compresi nell'arco dei vent'anni in cui si è svolta l'attività di selezione e finanziamento della ricerca in FC da parte di questa Fondazione.

L'impostazione editoriale prevede uno stile di scrittura divulgativo e per quanto possibile semplice; una selezione degli argomenti sottoposta a scelte di rilevanza rispetto agli interessi degli stakeholder, la cui lettura sia facilitata dall'uso di infografiche; l'inserimento di immagini di testimonial e volontari per rappresentare con immediatezza la partecipazione diffusa e convinta dei volontari alle attività di Fondazione.

Il Bilancio sociale è approvato dal Consiglio di Amministrazione di FFC Ricerca ed è inoltre sottoposto alla verifica dell'Organo di controllo che ne attesta la conformità alle linee guida del Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Il Bilancio sociale è pubblicato sul sito di Fondazione all'indirizzo [fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/](http://fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/)

**Bilancio sociale 2022**  
**Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica - ETS**  
[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)

*Coordinamento*  
 Marina Zanolli  
 Con la collaborazione dei  
 responsabili di Area e del personale  
 di FFC Ricerca

*Consulenza scientifica*  
 Carlo Castellani  
 Nicoletta Pedemonte  
 Ermanno Rizzi  
 Luisa Alessio

*Grafica e impaginazione*  
 Porpora Adv di Michela Chesini

### RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO

#### BILANCIO SOCIALE AL 31/12/2022 - FONDAZIONE PER LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA ETS

#### Rendicontazione delle attività di monitoraggio e dei suoi esiti

##### Riferimenti normativi:

Art 30, comma 7, CTS; Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali

##### Attività svolta:

Ho monitorato l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle disposizioni di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, inerente all'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale, all'art. 6, inerente al rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse, all'art. 7, inerente alla raccolta fondi, e all'art. 8, inerente alla destinazione del patrimonio e all'assenza (diretta e indiretta) di scopo lucro;

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività svolta:

- l'ente persegue in via prevalente l'attività di interesse generale di cui alle lettere b) e h) dell'art 5 D. Lgs 117/2017 e in particolare promuove la ricerca di base e applicata per la cura della fibrosi cistica; favorisce la formazione di ricercatori e operatori di cura per la fibrosi cistica, contribuisce alla gestione dei laboratori di ricerca e altre istituzioni scientifiche mediante apposite convenzioni, promuove iniziative di informazione sulla malattia e sugli sviluppi di ricerca correlati; non può svolgere attività diverse da quelle sopra elencate ad eccezione di quelle previste dall'art. 6 del Codice del Terzo Settore rispettando i limiti previsti dal DM 19.5.2021, n. 107, come dimostrato nella Relazione di missione;
- l'ente ha posto in essere attività di raccolta fondi secondo le modalità e i limiti previsti dall'art. 7 del Codice del Terzo Settore e dalle relative Linee guida e cioè nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico;
- ha inoltre correttamente rendicontato i proventi e i costi di tali attività nella Relazione di

missione (pag. 21 Relazione di Missione par. "Componenti da attività di Raccolta fondi" e pag. 27 "Descrizione e Rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi");

▪ l'ente ha rispettato:

- a) l'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, lasciti, o entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria;
  - b) l'osservanza del divieto di distribuzione diretta e indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art 8, comma 3, lettere da a) a e); e del patrimonio;
- a questo proposito, ai sensi dell'art. 14 del D. Lgs. 117/2017, ha pubblicato gli eventuali emolumenti, compensi e gettoni di presenza, retribuzioni, a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi previsti dallo Statuto;

**Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali**

**Riferimenti normativi:**

Art 30, comma 7, CTS; art 14, comma, CTS; Decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Ai sensi dell'art 30, comma 7, del CTS, ho svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla Fondazione, alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli ETS emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4.7.2019, secondo quanto previsto dall'art 14 del Codice del Terzo Settore.

La Fondazione ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2022 in conformità alle suddette Linee guida, all'Organo di controllo compete di attestare tale conformità, e di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati

riportati nel bilancio di esercizio e con i dati in suo possesso.

A tale fine, ho verificato che le informazioni ivi contenute rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento.

Il mio comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia di Norme di comportamento dell'organo di controllo degli ETS.

Pertanto dichiaro che il bilancio sociale si è attenuto ai seguenti principi:

- a) la rilevanza: in quanto nel bilancio sono state riportate solo le informazioni utili e necessarie per comprendere la situazione, l'andamento, la mission della Fondazione e il suo conseguente impatto economico, sociale e ambientale;
- b) la completezza: in quanto il bilancio sociale deve contenere tutte le informazioni rivolte ai principali portatori d'interesse per consentire loro di valutare i risultati sociali, economici e ambientali;
- c) la trasparenza: tutte le informazioni riportate sono rilevate e classificate secondo un procedimento chiaro e verificabile;
- d) la neutralità: tutti i dati e le informazioni sono rappresentate in maniera imparziale e indipendente da interessi di parte,
- e) la competenza di periodo: le attività e i risultati sociali rendicontati son quelli che si sono svolti nell'anno di riferimento;
- f) la comparabilità: l'esposizione ha cercato di evidenziare nel miglior modo possibile un confronto temporale di eventuali cambiamenti subiti nel tempo dall'ente;
- g) la chiarezza: il linguaggio utilizzato nell'esposizione delle informazioni è facilmente comprensibile anche a lettori non esperti o privi di particolari competenze tecniche e/o scientifiche;
- h) la veridicità e attendibilità: tutti i dati provengono da fonti certe e sono riportati in maniera oggettiva, non risultano sottostimati eventuali dati negativi e relativi rischi connessi, i dati positivi sono stati forniti senza sovrastime, gli effetti incerti non sono stati prematuramente documentati come certi;
- i) l'autonomia: le terze parti intervenute nel trattare specifici aspetti o paragrafi del bilancio



hanno operato nella più completa autonomia e indipendenza di giudizio.

Ho inoltre verificato i seguenti aspetti:

-la conformità della struttura del bilancio sociale a quanto disposto dal paragrafo 6 delle Linee guida riferito all'articolazione dello stesso per sezioni;

-la presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida. E' stata inserita un'integrazione e illustrazione delle ragioni che hanno portato alla diversa esposizione di taluni specifiche informazioni. L'ente si è posto come obiettivo 2023-2024 il miglioramento e l'implementazione della rilevazione e registrazione delle stesse, al fine di rendere ancora più visibile ed efficace la rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti, dei risultati sociali e delle attività svolte dalla Fondazione.

**Giudizio di attestazione**

Sulla base del lavoro svolto, si attesta che il bilancio sociale della Fondazione è stato redatto, per quanto riguarda tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4.7.2019.

Verona 12/06/2023

L'Organo di controllo

Alessandra Bortolomasi




## DELEGAZIONI E GRUPPI DI SOSTEGNO

### DELEGAZIONI FFC RICERCA

Alessandria Acqui Terme	3661952515	Crotone "Vita in te ci credo"	3286146195
Alessandria Valle Scrivia	3473095778	Cuneo Alba	3336301943
Ancona Fabriano	3478638704	Fermo	3394758897
Ascoli Piceno	3204792114	Ferrara	3474468030
Asti Moncalvo	3395819218	Firenze Reggello	3287043136
Avellino	3493940749	Firenze	3336485308
Bari Alberobello	3292113764	Foggia San Giovanni Rotondo	3408789661
Bari Altamura	3347295932	Foggia	3204848190
Belluno	3735042705	Genova "Mamme per la ricerca"	3394195260
Bergamo Trescore Balneario	3384276716	Genova	3481634818
Bergamo Villa D'Alme	3358369504	Grosseto Manciano	3338221877
Biella	3319028525	Latina	3288042186
Bologna Crevalcore	3806570161	Lecce	3883498587
Bologna	3481565099	Lecco Valsassina	3389993582
Bologna Imola e Romagna	3479616369	Livorno Cecina e Rosignano	3406113886
Bolzano	3279151521	Lodi Codogno e Piacenza	3481113384
Brescia Franciacorta e Val Camonica	3406589530	Lodi	3470969534
Brindisi Torre	3272056244	Lucca	3403436289
Cagliari Villasimius	3487162291	Matera Montescaglioso	3343477508
Catania Mascalucia	3331909983	Messina	3497109375
Catania Paternò	3487237760	Milano	335456809
Catanzaro Soverato	3475283975	Milano Legnano Altomilanese	3468515264
Como Dongo	3343081368	Monza Brianza Vimercate	3496706611
Cosenza Nord	3490519433	Monza Brianza Fibrosirun	3338669217
Cosenza Sud	3479041138	Napoli Saviano	3393185405
		Napoli	3387032132

Napoli e Pompei	081679151
Novara	3317287449
Nuoro Siniscola	3207953209
Olbia	3346655844
Oristano Riola Sardo	3425133252
Padova Monselice	3356035611
Padova	3339304431
Palermo e Trapani	3384124077
Parma Fidenza	3346994359
Parma	0521386303
Pavia Vigevano	3392001843
Pavia	3383950152
Perugia Umbertide Città di Castello	3209273469
Perugia	3711464395
Pesaro	3470191092
Pescara	3470502460
Prato	3289076797
Ragusa Vittoria e Siracusa	3386325645
Reggio Calabria	3425618929
Roma Monterotondo	3496500536
Roma Pomezia	3491538838
Roma Vaticano	3282442701
Roma	3318655610
Rovigo	3491252300
Sassari Castelsardo	3388437919
Siena	3485435913
Siracusa Melilli	3332005089
Sondrio Morbegno	3496852688
Sondrio Valchiavenna	3337063142
Taranto "A Carmen La Gioia"	3208715264
Taranto Massafra	3292025039
Torino Campiglione Fenile	3496250546
Torino Nichelino	3332923955
Torino Rivarolo Canavese	3479672344
Torino	3288352087
Trento Ass.ne Trentina Fibrosi Cistica	3405228888
Treviso Montebelluna	3358413296
Treviso Trevignano	3406749202
Trieste	3497246586
VCO Verbania	3382328074
Varese Tradate Gallarate	3472441141
Vercelli	3351264091
Verona Boschi Sant'Anna Minerbe	3287140333
Verona Bovolone	3483395278
Verona Cerea "Il sorriso di Jenny"	3394312185
Verona Valdadige	3406750646
Verona Valpolicella	3393316451
Verona Lago di Garda	3487632784

Verona Val d'Alpone	3289688473
Verona	3478480516
Vibo Valentia San Costantino Calabro	3887767773
Vicenza	3338877053
Viterbo Viterbo	3392107950

**GRUPPI DI SOSTEGNO FFC RICERCA**

Agrigento	3290165039
Alessandria Casale Monferrato	3926657566
Ancona Falconara	3473329883
Arezzo	3807784658
Bari Bitritto	3401618950
Bari Palo del Colle	3275527386
Bari Santeramo in Colle	3293090603
Barletta	0883519569
Benevento	3474722532
Bergamo Val Seriana	3931462537
Bergamo Isola Bergamasca	3495002741
Bolzano Val Badia	3336911430
Brescia Ghedi	3336743788
Brescia "Il Sogno di Aiden"	3389610601
Brindisi Latiano	3476350915
Cagliari Isili	3888925391
Campobasso	3468744118
Caserta Vitulazio	3382230707
Como	3396170642
Cosenza Cassano allo Jonio	3463553586
Cremona Genivolta	3479345030
Cremona	3891191703
Crotone	3407784226
Cuneo "Insieme per Giulia Sofia"	3334478856
Ferrara Comacchio	3396511817
Foggia Manfredonia	3475012570
Gorizia Grado	3286523404
Imperia Ospedaletti "Miriam Colombo"	3355881657
Imperia	3395073139
La Spezia Sarzana "Natalina"	3497665757
L'Aquila Valle Peligna e Marsica	3319351590
Macerata Civitanova Marche	3493746720
Medio Campidano	3497829841
Messina Tremestieri	3427197671
Messina Capo D'Orlando	3319564678
Milano Casarile	3392055787
Milano Lainate	3483807009
Milano Magenta	3394887552
Modena Sassuolo	3335862932

Monza Brianza Seregno	3384848262
Pistoia Montecatini Terme	3277054157
Ravenna Faenza	3332531483
Rovigo Adria	3772077527
Salerno Golfo di Policastro	3288660690
Sassari Alghero	3478650806
Savona Spotorno	3343368141
Sondrio Tresivio Ponte	3667338007
Taormina	3474222790
Taranto Grottaglie	3382493210
Teramo Martinsicuro	3889400461
Torino Chivasso	0119172055
Torino Ivrea	3357716637
Venezia Mirano	3401668645

Elenco aggiornato maggio 2023





*Fondazione per la Ricerca  
sulla Fibrosi Cistica - ETS*  
*fibrosicisticaricerca.it*

**c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata**  
Piazzale Stefani 1  
37126 Verona  
T. 045 812 3438  
CF 93100600233

[fondazione.ricercaffc@aovr.veneto.it](mailto:fondazione.ricercaffc@aovr.veneto.it)

[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)  
[fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/](http://fibrosicisticaricerca.it/i-bilanci/)

## PER DONARE

- Online sul sito: [fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)
- Bonifico UniCredit Banca (senza commissione presso questi sportelli):  
IT 47 A 02008 11718 000102065518
- SWIFT-BIC code (per pagamenti dall'estero) UNCRITM1N58
- Banco BPM: IT 92 H 05034 11708 000000048829
- c/c postale n. 18841379
- 5x1000 alla FFC Ricerca CF 93100600233



DONARE CON FIDUCIA

FFC Ricerca è riconosciuta dall'Istituto Italiano della Donazione che attesta l'uso trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore.

Seguici su

